

Université de Montréal

**Étude exploratoire des transitions de milieux de vie en
communauté des personnes présentant une déficience
intellectuelle**

par
Véronique Longtin

École de psychoéducation
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph. D.)
en psychoéducation

septembre 2015

© Véronique Longtin, 2015

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Étude exploratoire des transitions de milieux de vie en communauté des personnes présentant
une déficience intellectuelle

Présentée par :

Véronique Longtin

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Dre Sarah Fraser, présidente-rapporteur
Dre Sarah Dufour, directrice de recherche
Dre Diane Morin, co-directrice de recherche
Dre Georgette Goupil, membre du jury
Dre Julie Marcotte, examinateur externe

Résumé

Cette étude exploratoire dresse un portrait des transitions de milieux de vie (MDV) dans des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de la grande région de Montréal. Elle permet d'identifier 1) les pratiques de transition de MDV des intervenants pivots en CRDITED, 2) les critères de succès de la transition de MDV et les moyens de les évaluer selon les personnes présentant une déficience intellectuelle et les intervenants pivots et 3) l'écart entre les pratiques souhaitées et les pratiques actuelles à partir du point de vue des deux types de participants. Des personnes présentant une déficience intellectuelle (N = 9) et des intervenants pivots (N = 19) se sont exprimés sur leurs expériences de transition de MDV en participant à des entretiens de groupe.

Une analyse qualitative de contenu a permis d'identifier une typologie des expériences de transition de MDV du point de vue des intervenants pivots. Un seul type de transition de MDV parmi les cinq identifiés, le type *préparée*, offre des conditions favorisant la réalisation de la transition dans des conditions satisfaisantes pour les intervenants pivots. Les autres types de transitions (types *dernière minute*, *explosive*, *clé en main* et *salle d'attente*) offrent peu d'occasions pour la personne présentant une déficience intellectuelle de s'impliquer dans le processus de transition. Les propos des intervenants pivots permettent d'identifier les caractéristiques d'une transition de MDV qu'ils jugent idéale (type *comme si c'était moi*). Les types de transitions sont comparés entre eux sur deux axes, soit sur l'axe représentant un continuum d'implication de la personne présentant une déficience intellectuelle dans sa propre transition et sur l'axe identifiant les grandes étapes de réalisation de la transition. Les résultats permettent de déceler un écart important entre les transitions actuellement effectuées et les politiques, intentions et engagements de l'offre de service auprès de cette clientèle, notamment au regard de l'implication de la personne présentant une déficience intellectuelle dans les décisions relatives à sa transition de MDV.

L'étude permet aussi d'identifier trois dimensions importantes de l'évaluation du succès de la transition selon les perspectives des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants pivots. Les dimensions identifiées sont : *bien-être psychologique et comportement*, *santé physique* et *collaboration*. Les propos des intervenants

pivots permettent de constater qu'il existe parfois un paradoxe entre leurs perceptions du succès de la transition de MDV et celles des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'interprétation des résultats a permis d'élaborer des recommandations afin de favoriser de meilleures pratiques de transition.

Mots-clés : autodétermination, critères de succès, déficience intellectuelle, entretien de groupe, transition de milieu de vie, typologie.

Abstract

This exploratory study provides a portrait of community living transitions in rehabilitation centers for intellectual disabilities and pervasive developmental disorders (CRDITED) in the greater Montreal region. It identifies: 1) the practices of community living transitions in CRDITED, 2) the success criteria of the community living transitions and ways to evaluate them according to people with intellectual disabilities and educators, and 3) the difference between the desired practices and current practices from the viewpoint of both respondents. People with intellectual disabilities (N = 9) and educators (N = 19) spoke about their experiences of community living transitions in group interviews.

Qualitative content analysis has identified a typology of community living transitions from the educators' point of view. One out the five types of transitions offers favorable conditions for a transition under satisfactory criteria for educators (*prepared*). Other types of transitions (*last minute, explosive, turnkey, waiting room*) offer little opportunity for the person with intellectual disabilities to get involved in the transition process. Educators identify characteristics of an ideal community living transition (*as if it was me*). All types of transitions are compared with each other based on transition steps and on the involvement level of the person with intellectual disabilities. A difference between the currently performed transitions and policy intentions and commitments was identified, particularly with regard to the involvement of the person in decisions on its own community living transition.

The study also identified three important transition success dimensions from the perspective of both respondents: *psychological well-being and behavior, physical health, and collaboration*. The results disclose that there is sometimes a paradox in community living transition success perceptions between educators and people with intellectual disabilities. Interpretation of the results helped develop recommendations to promote better community living transition practices.

Keywords: community living transitions, intellectual disability, group interview, self-determination, success criteria, typology.

Table des matières

Résumé.....	ii
Abstract	iv
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures	x
Liste des annexes	xi
Liste des sigles et abréviations.....	xii
Remerciements.....	xiv
Avant-propos.....	xvi
Chapitre I : Introduction générale	17
Présentation de la thèse	18
Introduction.....	19
Définition de la déficience intellectuelle et critères diagnostiques.....	20
Évolution des services en déficience intellectuelle au Québec.....	21
Institutionnalisation	21
Désinstitutionnalisation et intégration sociale.....	22
Participation et inclusion sociales	24
Modèle de service actuel.....	26
Vision du handicap	26
Autodétermination.....	29
Services d’hébergement en CRDITED	30
Transitions.....	31
Définitions et types de transition.....	31
Lois, politiques et guides de pratiques encadrant la transition.....	32
Impacts des transitions	33
Chapitre II : Présentation de la recherche doctorale.....	35
Contexte théorique.....	36
Facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition de MDV	39

Évaluation du succès de la transition de milieux de vie	41
Problématique et objectifs de recherche	44
Positionnement épistémologique	46
Recherche qualitative inductive	46
Entretiens de groupe	47
Méthode	48
Participants	48
Instruments de collecte de données	49
Procédure	50
Analyse des données.....	53
Chapitre III : Typologie des transitions de milieux de vie	55
Résumé.....	56
Introduction.....	57
Méthode	59
Participants	59
Procédure.....	59
Instrument.....	60
Analyse des données.....	60
Résultats	61
La transition préparée	65
La transition dernière minute.....	66
La transition explosive	68
La transition clé en main	69
La transition salle d'attente	70
La transition idéale : comme si c'était moi	71
Discussion	73
Écart entre les orientations et les engagements politiques et les transitions actuelles	74
Pourquoi n'arrive-t-on pas à atteindre la transition idéale?.....	77
Recommandations	79
Forces et limites de l'étude et piste pour des recherches futures	80

Conclusion	81
Références	82
Chapitre IV : Critères de succès de la transition de milieux de vie.....	87
Résumé.....	88
Introduction.....	89
Critères connus de succès de la transition	89
Facteurs influençant le succès de la transition de milieux de vie.....	92
Méthode	93
Participants	93
Procédure.....	93
Instrument.....	94
Analyse des données.....	95
Résultats.....	96
Critères d'évaluation du succès de la transition de milieux de vie.....	97
Éléments contextuels de l'évaluation du succès de la transition	103
Discussion	105
Convergences des discours.....	105
Divergences des discours	108
Absence d'équilibre entre les critères objectifs et subjectifs.....	109
Recommandations	111
Forces et limites de l'étude.....	113
Conclusion	114
Références.....	116
Chapitre V : Discussion générale et conclusion.....	121
Résumé des principaux résultats	122
Typologie des transitions de milieux de vie	123
Critères de succès de la transition de milieux de vie	124
Regard critique sur la non-actualisation des politiques	125

État critique du respect des droits et de l'autodétermination	127
Faible implication de la famille et des proches	130
Non-respect de la notion de « chez-soi ».....	131
Forces et limites de l'étude	133
Implications pour la recherche.....	135
Mener des entretiens de groupe auprès des personnes présentant une DI.....	135
Recherches futures.....	140
Implications cliniques	141
Conclusion	144
Bibliographie.....	145
Grille d'animation des entretiens de groupe pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.....	i
Grille d'animation des entretiens de groupe pour les intervenants pivots	vi
Formulaire de consentement à la recherche pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.....	xiii
Formulaire de consentement à la recherche pour les intervenants pivots.....	xix

Liste des tableaux

Tableau I.	Résumé des recommandations cliniques concernant les transitions de milieux de vie	143
------------	---	-----

Liste des figures

- Figure 1. Schéma de l'application du modèle de processus de production du handicap28
- Figure 2. Caractéristiques de la typologie des transitions en fonction des étapes de transition et de l'implication de la personne présentant une DI64

Liste des annexes

Annexe A.	Grille d’animation des entretiens de groupe pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	i
Annexe B.	Grille d’animation des entretiens de groupe pour les intervenants pivots.....	vi
Annexe C.	Formulaire de consentement à la recherche pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	xiii
Annexe D.	Formulaire de consentement à la recherche pour les intervenants pivots	xix

Liste des sigles et abréviations

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
APA	American Psychiatric Association
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CSSS	Centres de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
MDV	Milieus de vie
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
RTF	Ressource de type familial

*À Rosalie, ma nièce, si petite et déjà tant de
force, un soleil dans la tempête qu'elle affronte.*

*À Florence, ma filleule, une vivacité d'esprit
sans égal. Que votre avenir soit libre!*

Remerciements

Merci à Dre Sarah Dufour et à Dre Diane Morin, les directrices de mon projet d'études doctorales, pour la qualité et la générosité de votre soutien tout au long de cette belle expérience. En particulier, merci à Dre Dufour pour la grande confiance que vous m'avez démontrée en vous investissant dans un projet de recherche auprès d'une population qui est bien différente de la vôtre. Merci à Dre Morin d'avoir accepté cette codirection et de s'être impliquée tout au long de mes démarches. Merci à vous deux pour la pertinence de vos conseils et de vos commentaires. Merci du soutien sans limite que vous m'avez accordé.

Je tiens également à remercier Dre Georgette Goupil, Dre Julie Marcotte et Dre Sarah Fraser, membres du jury de thèse, ainsi que Dre Mélina Rivard, membre du comité aviseur du suivi annuel de la thèse, qui ont accepté de lire cette thèse et de fournir des conseils et commentaires judicieux qui ont contribué à enrichir mon travail.

Merci à Guillaume de m'avoir « nourrie » au sens littéral comme au figuré : philosophie, musique, délicieuses recettes, thés riches en profondeur et besoins criminogènes. Tes encouragements et ta confiance ont été de précieux phares. Merci d'avoir brûlé par accident mon super album de photos de Reporters sans frontière; ce fut un moment mémorable, un parmi tant d'autres j'espère. Tu es un ami exceptionnel.

Merci Marie-Hélène d'être une amie fidèle depuis toujours. Merci pour le formidable graphisme créé pour illustrer ma typologie, mais surtout, merci pour ta grande générosité de tous les moments. Tu es une amie précieuse et sans égal.

Merci aussi à Véro Di, Andréanne, Marie-Christine, Rébecky B.B. et Karine pour vos compliments exagérés; vous ne pouvez pas savoir à quel point, parfois, ça fait du bien! Merci d'être dans ma vie depuis si longtemps.

Merci à Francis, Stéphane et Odile pour les soirées endiablées et les bons repas partagés arrosés de bons vins et animés de bonnes conversations sur des sujets qui intéressent les gens intéressants. Cela m'a permis de surmonter et d'apprécier la dernière année consacrée à la rédaction de ma thèse. Merci de toujours répondre « présent! ».

Merci à Martin (T-L) de m'avoir redonné envie d'être toujours meilleure.

Merci aux étudiants du séminaire de la Chaire de recherche en déficience intellectuelle et en troubles du comportement, particulièrement à Ioanna Guikas et Laurence De Mondehare qui ont été d'une aide précieuse; aussi à Isabelle Assouline et Marie-Josée Leclerc pour les titres judicieusement choisis. Merci spécial à Rébecca Beaulieu-Bergeron, Jacques Bellavance, Mélissa Clark, Marc-André Gagnon, Marie-Pier Guimond, Julie Maltais, Julie Mérineau-Côté, Rachel Sermier et Audrey Tremblay pour avoir contribué à cette réalisation et m'avoir souvent inspirée.

Un grand merci aux personnes qui ont participé à cette recherche. Sans vous, sans votre générosité à livrer vos expériences, il n'y aurait tout simplement pas eu d'étude. Je remercie chaleureusement tous les partenaires provenant des trois CRDITED qui ont permis à ce projet de recherche d'arriver à terme. Il ne m'est pas possible de vous nommer pour respecter la confidentialité, mais soyez assurés que je reconnais l'incalculable valeur de votre collaboration.

Merci à ma famille, mes parents, mes sœurs, je sais que je peux toujours compter sur vous. Merci à Mamie, Suzanne (Labanane) et Loulou pour leurs encouragements et leur soutien financier. Un merci particulier à Loulou pour la révision linguistique et grammaticale de la thèse, pour les échanges toujours intéressants et fructueux, et pour sa disponibilité. Je suis contente que nous ayons pu confirmer que la terre est ronde.

Merci à tous ceux qui m'ont inspirée dans la poursuite de cette démarche. Par timidité de ma part ou par occasions manquées, peut-être ne connaissez-vous pas encore le rôle que vous y avez joué? mais je m'engage à vous le dévoiler à notre prochaine rencontre. Votre intérêt m'a permis d'aller plus loin et de croire que c'était possible.

Finalement, je remercie le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED) et l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ) pour leur soutien financier et leurs encouragements.

Avant-propos

Par cette étude, j'ai examiné les perspectives des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants pivots travaillant en Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement afin de mieux comprendre comment les pratiques professionnelles influencent la qualité globale des expériences de transition de milieux de vie. Mon intérêt pour ce sujet est né de mes précédentes expériences professionnelles de soutien à la transition de milieux de vie, en tant que psychoéducatrice auprès d'enfants et d'adultes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme hébergés en milieux résidentiels ou en familles naturelles. Durant cette période, j'ai rencontré plusieurs équipes, personnes présentant une déficience intellectuelle et familles pouvant difficilement obtenir le soutien et les services qu'ils croyaient essentiels pour favoriser des transitions de milieux de vie harmonieuses. Être confrontée à ces expériences professionnelles a certainement influencé mes perceptions initiales sur le sujet et renforcer mon intérêt à mettre en lumière des vécus expérientiels que je pouvais présumer difficiles.

En tant que chercheuse ayant une expérience clinique substantielle, mon rôle a été notamment d'identifier la nature des perceptions des participants et de déterminer leur portée contextuelle, tout en étant consciente que mon *biais* professionnel pouvait avoir une influence dans l'interprétation des résultats du projet de recherche, mais sans le laisser prendre une place prédominante. Afin de m'assurer de comprendre et de livrer adéquatement le point de vue des participants, la conception du devis de recherche a été basée sur la prémisse que des échanges entre les participants offriraient la meilleure source d'information sur leurs expériences. Les entretiens de groupe m'ont permis de découvrir comment leurs expériences ont contribué à la formation des points de vue des participants et comment elles ont affecté les pratiques professionnelles. Je suis convaincue que l'interprétation des résultats a été enrichie par mon expérience professionnelle et que ma connaissance de la culture des établissements m'a permis d'explorer plus aisément le processus de transition de milieux de vie selon la perspective de deux de ces principaux groupes d'acteurs. Cette étude est unique parce qu'elle est une représentation « instantanée » du phénomène des transitions de milieux de vie tel que perçu par les participants.

Chapitre I : Introduction générale

Présentation de la thèse

La présente thèse est rédigée par articles et présente cinq chapitres. Le premier chapitre propose, en introduction générale, un survol historique de l'évolution des services en déficience intellectuelle au Québec précédé d'une définition de la déficience intellectuelle. Ensuite, une brève description des orientations de l'organisation des services durant le dernier siècle clarifie la façon dont la poursuite de la participation sociale des personnes présentant une DI amène à questionner les pratiques de transition de milieux de vie. Finalement, en fin de chapitre, sont abordés les différents types et définitions de la transition ainsi que les lois, politiques et guides de pratiques qui les encadrent.

Le second chapitre de la thèse présente la recherche doctorale. Il offre un aperçu général du contexte théorique, du positionnement épistémologique et des méthodes employées pour mener l'étude. Le troisième et le quatrième chapitre présentent les deux articles scientifiques émanant de l'analyse des résultats de la présente étude. Ils sont rédigés à des fins de diffusion dans des revues internationales et seront prochainement soumis pour publication. Le troisième chapitre porte sur la typologie des transitions de milieux de vie. Le quatrième chapitre explore les critères de succès des transitions de milieux de vie selon le point de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants qui les soutiennent dans ces transitions.

Le dernier chapitre présente la discussion générale de la thèse. Il résume d'abord les principaux résultats de l'étude avant de poser un regard critique sur la non-actualisation des politiques, intentions et engagements des services dédiés aux personnes présentant une déficience intellectuelle lors des processus de transition. Puis, on y retrouve certaines des forces et des limites méthodologiques de la recherche doctorale ainsi que leurs implications pour les recherches futures et pour la pratique clinique. Enfin, une brève conclusion rappelle l'historique d'évolution des services tout en posant un regard lucide sur le chemin qui reste à parcourir.

Introduction

Jusqu'au milieu du XXe siècle, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) étaient tenues complètement à l'écart de notre société. En quelques décennies seulement, elles sont passées d'un statut d'enfants de l'État où elles étaient privées de leurs droits, à un statut de citoyen où leur participation à la société et la défense de leur liberté de choix sont encouragées (de Grandmont, 2010; Juhel, 1997; Kalubi, Beauregard, & Houde, 2008; Tremblay, 2002). Elles ont à la fois été considérées incapables, voire inutiles, et membres à part entière de notre société (de Grandmont, 2010). Elles ont été privées de leurs droits de choisir, de voter, d'enfanter, et même de vivre en toute liberté. Maintenant, elles vivent en appartement, elles ont des familles, travaillent ou contribuent à produire des biens et à offrir des services. Plusieurs d'entre elles sont littéralement passées de l'exclusion à l'inclusion sociale (MSSS, 2001b).

Les changements de paradigmes et d'attitude face aux personnes présentant une DI ont facilité leur intégration à la société, principalement en Amérique du Nord et dans plusieurs pays européens (Beadle-Brown, Mansell, & Kozma, 2007). Ce changement de culture a fait en sorte que les modèles de services de santé et services sociaux ont été largement modifiés. L'objectif de participation sociale a favorisé la réalisation de nombreuses études sur les conditions de vie des personnes présentant une DI et sur la qualité des services leur étant offerts. Plusieurs de ces études ont été réalisées lors de la période de désinstitutionnalisation dans l'objectif d'évaluer les conséquences de ce changement sur les personnes elles-mêmes et sur leurs communautés. Depuis cette époque, les effets des transitions de milieux de vie (MDV) ont été peu mesurés. En conséquence, les processus favorisant l'intégration de la personne présentant une DI dans les ressources de la communauté ainsi que les critères d'évaluation de l'impact de ces transitions ne sont pas connus.

Présentement, alors qu'elles vivent régulièrement des transitions de MDV (Hastings, Hatton, Taylor, & Maddison, 2004; Patti, Amble, & Flory, 2010), peu d'informations sont disponibles quant à leurs déroulements, et ce, malgré des implications sociales et cliniques importantes. En effet, les transitions de MDV peuvent avoir des répercussions majeures dans la vie des personnes présentant une DI (Fletcher, Loschen, Stravarakaki, & First, 2007;

Hastings et al., 2004; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Owen et al., 2004; Owen, Hubert, & Hollins, 2008) ce qui peut contribuer ou nuire à leur inclusion sociale. La présente étude vise à dresser un portrait du déroulement des transitions de MDV en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED)^{1,2}.

Définition de la déficience intellectuelle et critères diagnostiques

Au milieu du siècle dernier, le changement d'attitudes envers les personnes présentant une DI entraîne une nouvelle offre de services et influence aussi l'évolution des terminologies employées pour encadrer les critères diagnostiques. Plusieurs définitions de la DI sont répertoriées dans la littérature scientifique. Les définitions les plus utilisées sont celles de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'American Psychiatric Association (APA) et l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Les trois définitions partagent les critères suivants : 1) incapacité caractérisée par une limitation significative du fonctionnement intellectuel et 2) des comportements adaptatifs, 3) lesquels se manifestent durant la période développementale (American Psychiatric Association, 2013; Girouard, 2014; OMS, 1993; Schalock et al., 2010/2011). Ces trois définitions reposent sur les mêmes fondements théoriques, mais elles se distinguent quant à la classification des individus selon des catégories de sévérité de la DI (Sermier Dessemontet, 2012). Depuis 1992, l'AAIDD a mis de côté dans sa définition de la DI les degrés de sévérité permettant de qualifier les limitations de la personne (légère, moyenne, grave et profonde) pour les remplacer par une classification de l'intensité de soutien requise (Garcin, 2003; Sermier Dessemontet, 2012). L'accent est alors mis sur les besoins de la personne et sur les moyens de la soutenir dans son intégration plutôt que sur son niveau d'inaptitude.

¹ Au 1^{er} avril 2015, les CRDITED ont été remplacés par des regroupements de services régionaux nommés Centres intégrés de santé et de services sociaux ou Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux. Dans le cadre de la présente thèse, la cueillette des données a été réalisée avant ce changement et le choix de conserver l'appellation CRDITED a été fait afin d'éviter toute confusion liée à la mise en place des nouveaux services.

² Les troubles envahissants du développement sont renommés troubles du spectre de l'autisme à la suite de la publication du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5^e édition, DSM-5 : American Psychiatric Association, 2013). Toutefois, les CRDITED ont conservé l'appellation troubles envahissants du développement dans leurs raisons sociales.

Les politiques du Ministère des Services de Santé et Services sociaux du Québec (MSSS) se réfèrent à la définition de l'AAIDD pour définir sa clientèle (MSSS, 2006a). Le MSSS adoptent donc la perspective selon laquelle l'intensité de soutien offert à la personne est plus importante que la classification de son niveau de limitations (FQCRDITED, 2005; MSSS, 2006a). Les profils des personnes présentant une DI étant hétérogènes, tout comme chez les autres individus qui forment la population générale, elles se différencient par leurs caractéristiques personnelles (MSSS, 2006a). À l'intérieur même de cette population se trouvent des sous-groupes qui se définissent par des caractéristiques distinctes, parfois associées à des troubles concomitants comme des troubles du comportement, des handicaps multiples, des troubles du spectre de l'autisme, une toxicomanie, des problèmes de santé mentale et des problèmes de santé physique (MSSS, 2006a).

Évolution des services en déficience intellectuelle au Québec

Au fil du temps, les changements de paradigmes face aux personnes présentant une DI se sont répercutés sur l'offre de service. L'évolution de l'offre de service s'illustre par différents mouvements : l'institutionnalisation, l'intégration sociale, la désinstitutionnalisation et la participation et l'inclusion sociales.

Institutionnalisation

Au Québec, jusqu'à la fin du XIX^e siècle, la personne présentant une DI ou tout autre handicap est prise en charge par les membres de sa famille (Juhel, 1997; Kalubi et al., 2008). Chaque foyer doit offrir des soins à ceux qui en nécessitent. Qu'il s'agisse d'une personne présentant un handicap physique, intellectuel ou atteinte d'une quelconque maladie, sa responsabilité est livrée à son entourage. Dans les cas où la personne ne peut pas être prise en charge par sa famille, elle est confiée aux hôpitaux ou aux communautés religieuses. À ce moment, la DI est évaluée par l'apparence physique de la personne, par les causes qui ont engendré son handicap ou en fonction de ses effets apparents (Juhel, 1997).

Il faut attendre le début du XX^e siècle pour qu'Alfred Binet crée le premier outil permettant de mesurer les capacités cognitives des enfants (de Grandmont, 2010). Alors que lui-même cherche par ce moyen à identifier les enfants ayant des difficultés d'apprentissage

afin de leur offrir un soutien, d'autres se servent du même outil à des fins d'exclusion et d'élitisme (Kalubi et al., 2008). La théorie eugéniste induit la ségrégation et l'institutionnalisation de ceux qui ne correspondent pas à la norme, incluant les personnes présentant des incapacités (de Grandmont, 2010; Kalubi et al., 2008). Pour répondre aux nombreuses demandes d'hébergement, les communautés religieuses mettent sur pied des établissements (des crèches, des orphelinats et des hôpitaux) pour venir en aide aux laissés pour compte. La DI est alors perçue comme une maladie ou un trouble mental et l'ensemble des troubles sont traités de la même façon, sans réelle distinction (Juhel, 1997; Tremblay, 2002). Les personnes ayant des handicaps physiques ou intellectuels sont confiées aux hôpitaux psychiatriques et les seuls services rendus aux personnes institutionnalisées sont des soins médicaux qui visent uniquement la guérison des symptômes de la maladie (Juhel, 1997).

Durant cette période, la personne présentant une DI peut passer sa vie entre les murs du milieu hospitalier sans connaître d'autres milieux de résidence. Elle est complètement exclue de la société; on ne lui reconnaît aucun droit ni capacité ou aptitude de développement. Le traitement de la DI se résume à l'internement dans des conditions décrites comme étant très difficiles (Bédard, Lazure, & Roberts, 1962; de Grandmont, 2010; Juhel, 1997; Kalubi et al., 2008; Tremblay, 2002). Les « malades » internés sont privés de leurs biens dès leur arrivée dans les unités; ils portent tous les mêmes vêtements, dorment dans des dortoirs, procèdent à leurs soins d'hygiène tous en même temps, utilisent des toilettes sans porte et reçoivent des services dépersonnalisés (Bédard et al., 1962).

Désinstitutionnalisation et intégration sociale

Au milieu des années 1960, des chercheurs démontrent les avantages pour les personnes présentant une DI de vivre dans leur milieu naturel et les conséquences négatives de leur institutionnalisation (Juhel, 1997; Kalubi et al., 2008). Au Québec, en 1962, la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques recommande de faire une distinction entre le « malade mental » et le « déficient intellectuel » (Bédard et al., 1962). L'idéologie antipsychiatrique, l'action des parents des personnes présentant une DI et de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) agissent ensemble pour la reconnaissance des droits des personnes présentant une DI (Juhel, 1997; Kalubi et al., 2008; Tremblay, 2002). Le

gouvernement crée alors des services non médicalisés pour répondre aux besoins cette population.

À la fin des années 1960 apparaît, dans les pays scandinaves et aux États-Unis, le principe de la *normalisation* (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1972). Le mouvement de la normalisation présente une nouvelle idéologie qui cherche à donner à la personne présentant une DI un accès aux mêmes services et milieux que toute autre personne du même âge vivant dans le même environnement (Juhel, 1997). Quelques années plus tard, la normalisation évolue vers le principe de la *valorisation des rôles sociaux* de Wolfensberger (1983). Ce principe prône le développement des capacités et des habiletés de la personne présentant une DI et l'amélioration de son image sociale (Kalubi et al., 2008). On souhaite ainsi qu'elle puisse s'adapter d'une façon aussi *normale* que possible à la communauté où elle vit. On cherche à retirer les barrières érigées par la différence et à ouvrir les portes à une meilleure qualité de vie. Les principes de normalisation, de valorisation des rôles sociaux et la notion d'intégration sociale deviennent la norme dans la conception des services en DI (FQCRDITED, 2013; Kalubi et al., 2008).

Ce mouvement idéologique frappe le Québec et force à revoir les services offerts aux personnes présentant une DI (Dionne, Boutet, & Julien-Gauthier, 2002). C'est le début de la désinstitutionnalisation. Les unités psychiatriques où sont hébergées les personnes présentant une DI ferment graduellement au profit de l'ouverture de ressources résidentielles communautaires. À partir des années 1970, la désinstitutionnalisation devient le mot d'ordre de l'organisation des services pour les personnes présentant une DI (Tremblay, 2002). Les nouvelles orientations du gouvernement visent à offrir des services d'hébergement dans la communauté par des ressources de type familial. Les personnes présentant des troubles du comportement ou de multiples diagnostics sont les dernières à quitter les institutions, parce qu'elles présentent un plus grand défi à l'intégration (Beadle-Brown et al., 2007; Martin & Ashworth, 2010) et sont souvent plus susceptibles d'être institutionnalisées à nouveau (Beadle-Brown et al., 2007). Les services visent désormais à promouvoir les intérêts des personnes présentant une DI et à favoriser leur intégration sociale (Kalubi et al., 2008). L'intégration sociale est définie par Carrier et Fortin (2001, p. 53) comme :

Une situation collective d'ajustement mutuel qui engage d'une part, une personne présentant une déficience intellectuelle et, d'autre part, son entourage à l'intérieur de milieux fréquentés principalement par des acteurs sans déficience intellectuelle. Cette vision de l'intégration sociale va au-delà des conceptions courantes qui la définissent uniquement à partir de la personne qui s'insère dans un milieu donné. Ici, la personne est considérée comme partie prenante de son milieu, plutôt qu'un élément distinct en interaction avec ce dernier.

L'opinion publique change et, par la même occasion, les soins prodigués à cette clientèle évoluent. Malgré tout, les défenseurs des droits des personnes présentant une DI réalisent que même si l'intégration physique s'est concrétisée pour la plupart de ces personnes, leur situation d'intégration à la communauté n'est pas à la hauteur de leurs droits ni des intentions annoncées par les différentes organisations offrant des services en DI (Gagnier, Proulx, & Lachapelle, 2002). On évoque maintenant la nécessité d'offrir plus qu'une simple intégration aux personnes présentant une DI; on vise la participation et l'inclusion sociales.

Participation et inclusion sociales

En 2001, le MSSS annonce une politique de soutien pour les personnes présentant une DI intitulée *De l'intégration à la participation sociale* (MSSS, 2001b). Cette politique adopte la définition du Conseil de la santé et du bien-être (1998) qui décrit la participation sociale comme un échange réciproque entre l'individu et la collectivité, échange qui met en cause la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable. Cette définition met l'accent sur le partage, l'échange et la responsabilité mutuelle de construire la société. La participation sociale induit l'intention d'un nouveau rapport entre la personne présentant une DI et les services qui lui sont offerts. Elle se manifeste d'abord par la création d'un lien entre l'individu, sa famille et ses proches, prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents environnements et finalement, se traduit dans la relation entre l'individu et sa collectivité (Conseil de la santé et du bien-être, 1998). La personne est maintenant considérée au centre d'un réseau, ses interactions avec sa famille, son réseau social et avec sa communauté sont considérées déterminantes dans l'évolution de son identité (Juhel, 1997). Selon les politiques, la famille et la communauté devraient être des partenaires essentiels à l'élaboration des services menant à la pleine participation sociale. Cette participation sociale

peut prendre diverses formes, par exemple, la pratique d'un travail rémunéré, le bénévolat et l'engagement dans les institutions démocratiques.

Toutefois, malgré les orientations et les engagements politiques, le MSSS (2001b) distingue une variabilité du niveau d'intégration de la personne présentant une DI dans sa communauté selon les caractéristiques qu'elle présente. Le niveau d'inclusion sociale est évalué plus faible pour les personnes qui présentent des troubles de comportement, un double diagnostic, une déficience grave ou des incapacités multiples. En 2001, le MSSS pose un regard critique sur la simple intégration et reconnaît que depuis les années 1970 la réinsertion sociale des personnes présentant une DI a été plus souvent physique que fonctionnelle. Il publie un rapport dans lequel il constate que certaines lacunes subsistent dans la prestation des services, parce que « certaines personnes demeurent encore dans une institution, particulièrement dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée ou dans des centres hospitaliers de soins psychiatriques, alors qu'elles pourraient bénéficier de ressources plus légères en milieu naturel » (MSSS, 2001b, p. 26). Dans ce rapport, le MSSS reconnaît que plusieurs actions sont encore à prendre pour poursuivre la mise en place des opérations liées à la participation sociale des personnes présentant une DI. Il souligne que le passage de l'intégration sociale à la participation sociale repose essentiellement sur le pouvoir d'action des personnes présentant une DI et sur le soutien qu'elles obtiennent pour l'exercer. Ce rapport met aussi en évidence la nécessité d'améliorer les processus soutenant les transitions de MDV des personnes présentant une DI afin de trouver des ressources d'hébergement qui répondent à tous les besoins.

La poursuite de la participation et de l'inclusion sociales conduit les CRDITED à se positionner quant aux pratiques émergentes qui visent l'augmentation de la contribution des personnes présentant une DI aux décisions qui les concernent et l'augmentation du pouvoir de leurs proches à participer à ces décisions (Gagnier et al., 2002). Le rôle de l'intervenant pivot en CRDITED, c'est-à-dire de l'intervenant responsable d'un suivi de dossier, est de promouvoir les droits de la personne présentant une DI et de contribuer au maintien de l'équilibre de son réseau social dans le respect de son intégrité (Juhel, 1997). L'offre de service des CRDITED soutient la mise en place d'un environnement qui permet à la personne

présentant une DI de faire l'exercice de ses droits et de son autonomie et qui favorise sa qualité de vie, sa participation et son inclusion sociales.

Modèle de service actuel

Actuellement, les Québécois présentant une DI, ainsi que leurs familles, bénéficient des services des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) et des CRDITED. Les CSSS sont responsables d'offrir des services généraux de prévention, d'évaluation, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, dits de première ligne, et de soutien aux populations vulnérables. Les CRDITED offrent pour leur part des services spécialisés, dits de deuxième ligne, sur référence des CSSS. Ceux-ci incluent des services d'adaptation et de réadaptation dans différents contextes tels que : l'intégration résidentielle, l'intégration au travail, l'intégration à la communauté, l'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches et les services de soutien spécialisé aux partenaires (FQCRDITED, 2005; MSSS, 2006a). L'objectif des services d'adaptation et de réadaptation est de réduire les situations de handicap pour permettre la participation et l'inclusion sociales (FQCRDITED, 2005). Plus précisément, ils favorisent la mise en place d'interventions visant à réduire les écarts entre le fonctionnement de la personne et la poursuite de son projet de vie personnel. Les CRDITED sont responsables de l'évaluation des besoins et des capacités de la personne et, si nécessaire, de son orientation vers des services encore plus spécialisés, de troisième ligne (services hospitaliers). Le modèle de service actuel s'adressant aux personnes présentant une DI et à leurs familles repose, entre autres, sur deux fondements : la vision d'une *déficience fonctionnelle* et la recherche de l'autodétermination.

Vision du handicap

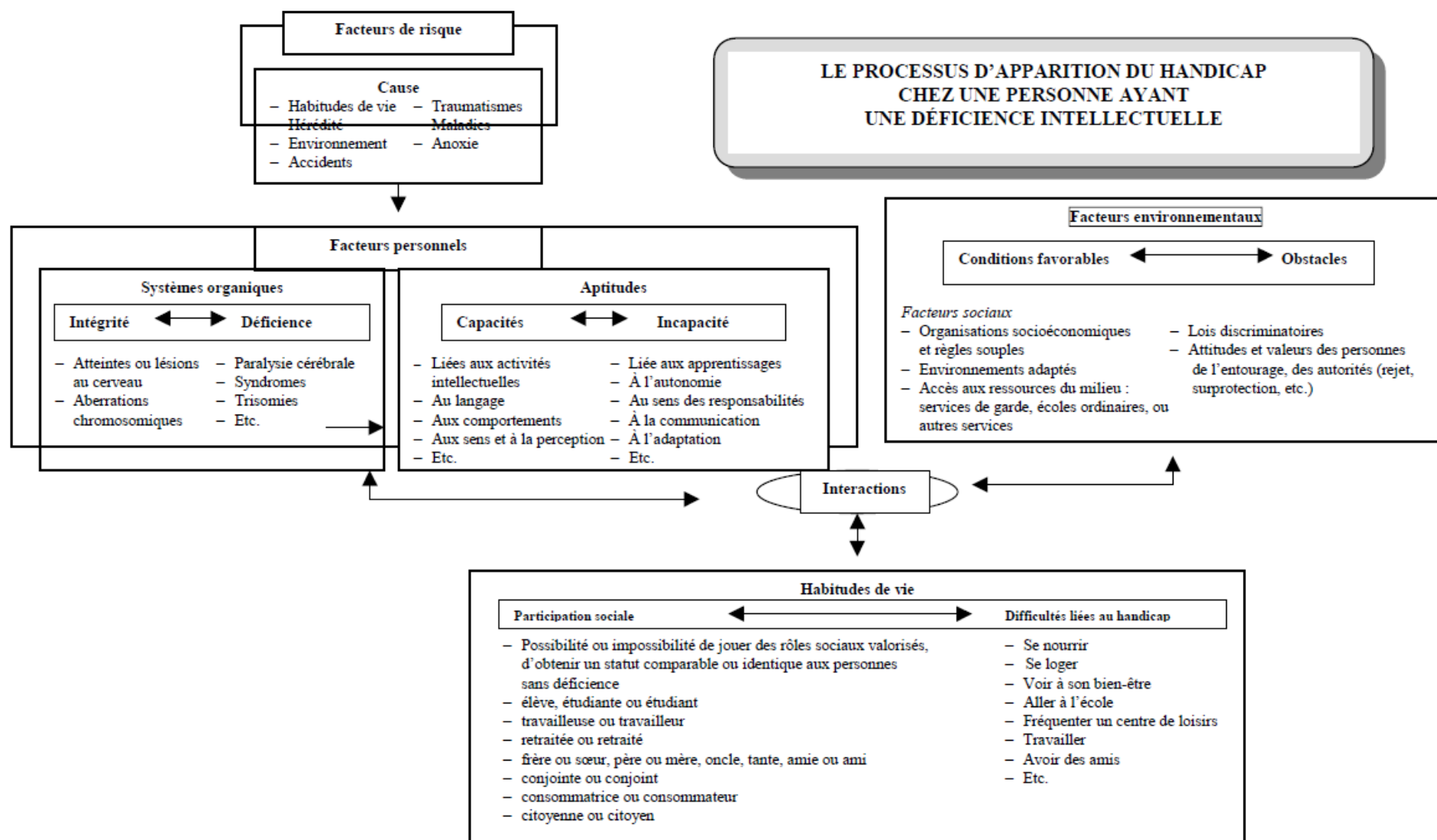
L'approche préconisée pour l'organisation des services en DI au Québec est d'inspiration écosystémique, c'est-à-dire qu'elle place la personne au cœur de son système et cherche à aborder ses besoins globalement dans le respect de son intégrité (FQCRDITED, 2013; Gagnier et al., 2002; Kalubi et al., 2008; Tremblay, 2002). La vision du handicap se base sur les principes de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1972) et est intimement liée à l'environnement dans lequel la personne évolue.

Les services de soutien offrent des moyens de rendre la personne fonctionnelle dans son milieu de vie et encouragent l'expression maximale de son autonomie. Le handicap est défini non pas comme un état inhérent à la personne, mais comme l'effet d'obstacles que celle-ci rencontre dans son environnement (Cohu, Lequet-Slama, & Velche, 2003). Lorsque le problème causé par l'environnement est résolu, « la notion de handicap s'atténue ou disparaît » (Cohu et al., 2003, p. 462). En conséquence, la notion de handicap tend à disparaître au profit de celle de *déficience fonctionnelle* (The National Board of Health and Welfare, 2009). La situation de déficience est considérée comme temporaire jusqu'à ce le milieu soit adapté pour en éliminer les causes.

Cette notion du handicap est illustrée par le modèle de processus de production du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998). Ce modèle identifie et explique les causes des atteintes de développement par l'interaction entre la personne et son milieu. La figure 1 présente le modèle du Processus de production du handicap tel qu'adapté par le Comité québécois sur la classification internationale des causes, déficiences, incapacités et handicaps du Service de l'adaptation et de l'intégration sociales du MSSS (2001b). Le modèle permet l'évaluation de la situation de la personne, quant à ses capacités et aux éléments facilitateurs de son environnement, par le repérage de son potentiel pour chacun des éléments identifiés. Le modèle permet aussi d'évaluer les déficiences et les incapacités de la personne de même que les obstacles de son environnement en identifiant les circonstances où elle est en situation de handicap (OPHQ, 2009). Dans le modèle, les facteurs de risque appartiennent à l'individu ou proviennent de son environnement; ils sont susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne présentant une DI. La situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, tandis que la situation de handicap correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie résultant de cette même interaction (OPHQ, 2007, 2009).

Figure 1

Schéma de l'application du modèle de Processus de production du handicap, adapté du modèle proposé en 1996 par le Comité québécois sur la classification internationale des causes, déficiences, incapacités et handicaps (Service de l'adaptation et de l'intégration sociales, Ministère de la Santé et des Services sociaux 1999, dans MSSS, 2001b, p. 107).



Autodétermination

Le modèle de services préconisé par les CRDITED du Québec, inféré par les orientations ministérielles, place la personne présentant une DI au centre des services (FQCRDITED, 2005, 2013; MSSS, 2006a). Dans ce modèle, la personne présentant une DI joue le rôle de décideur quant au soutien qu'elle nécessite pour répondre à ses besoins et quant aux personnes qui lui offriront ce soutien. L'autodétermination, qui occupe un rôle essentiel dans la capacité à faire des choix concernant les services à recevoir (Wehmeyer, 2001; Wehmeyer, Palmer, Soukup, Garner, & Lawrence, 2007), devient donc un élément incontournable de l'application du modèle de service (FQCRDITED, 2005, 2013; Goupil, 2003; MSSS, 2001b). L'autodétermination se définit par un ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour permettre à une personne d'agir directement sur sa vie en prenant des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées (Lachapelle & Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, 2001). Elle fait référence à quatre aspects de la personne : l'autonomie (décider soi-même, faire un choix), l'autorégulation (élaborer ses objectifs et déterminer les étapes pour les réaliser), l'empowerment psychologique (analyser en expérimentant et éventuellement revenir sur son choix) et enfin l'autoréalisation (réaliser par soi-même) (Lachapelle & Wehmeyer, 2003; Lachapelle et al., 2005).

Les personnes présentant une DI vivent moins d'occasions d'autodétermination que la population générale (Wehmeyer & Garner, 2003; Wullink, Veldhuijzen, van Schrojenstein Lantman-de Valk, Metsemakers, & Dinant, 2009). Pour elles, les opportunités de choix concernant des éléments importants de la vie, tels que le lieu de résidence, le choix de carrière, la vie de couple sont souvent réduites (Antaki, Finlay, & Walton, 2009; Parlalis, 2009). Le fonctionnement intellectuel, les habiletés sociales, le niveau de comportements adaptatifs et le type de milieu où la personne est hébergée influencent le degré d'autodétermination (Neely-Barnes, Marcenko, & Weber, 2008; Wehmeyer & Garner, 2003). Le degré d'autodétermination d'une personne dépend de ses capacités individuelles, mais aussi des occasions et du soutien favorisant le développement de cette compétence (Lachapelle & Wehmeyer, 2003; Lachapelle et al., 2005). Les capacités individuelles sont influencées par les expériences d'apprentissage et le développement de la personne, alors que les occasions

proviennent de l'environnement dans lequel elle évolue et le type de soutien qu'elle obtient en fonction des contextes (Guimond, 2014; Wehmeyer & Lachapelle, 2006). En conséquence, l'habileté à s'autodéterminer se développe lorsqu'une personne détient un ensemble de préférences construites par des expériences de vie positives (Ruble & Dalrymple, 1996; Wehmeyer & Garner, 2003) et la certitude d'être soutenue par des aidants qui croient en elle et à son potentiel de succès (Ruble & Dalrymple, 1996). Dans ce sens, l'offre de service défini par les politiques québécoises devrait viser à soutenir la personne présentant une DI à devenir de plus en plus actrice de sa propre vie et à développer un répertoire d'expériences positives contribuant à réunir les conditions d'émergence de son autodétermination (OPHQ, 2009).

Services d'hébergement en CRDITED

Les services d'adaptation et réadaptation en contexte d'intégration résidentielle en CRDITED ont pour objectif d'offrir à la personne un milieu de vie se rapprochant le plus possible d'un milieu naturel, intégré à sa communauté et adapté à son âge et à ses besoins (FQCRDITED, 2005). Divers milieux de vie substituts à la famille sont disponibles, notamment la ressource de type familial (la famille d'accueil non spécialisée), la ressource intermédiaire et la résidence à assistance continue. Pour les enfants, les milieux résidentiels substituts sont généralement considérés comme temporaires, alors que pour les adultes, ils deviennent souvent permanents (FQCRDITED, 2005).

Les services en contexte d'intégration résidentielle offrent divers degrés de spécialisation selon le niveau d'intensité requis par l'intervention. La ressource de type familiale propose des services moins spécialisés, alors que la résidence à assistance continue propose les services les plus spécialisés. Les résidences à assistance continue proposent une intervention soutenue et un encadrement spécialisé 24 heures sur 24. Elles permettent d'évaluer et d'intervenir de manière intensive et temporaire auprès de la personne afin de stabiliser sa situation et de la réorienter vers un milieu de vie le plus naturel possible (FQCRDITED, 2005).

En complémentarité avec les services d'intégration en milieux résidentiels, les CRDITED offrent une assistance et du soutien aux personnes souhaitant vivre en logement supervisé ou en logement autonome. Bien qu'il ne soit pas possible d'évaluer le nombre de

personnes présentant une DI vivant en logement autonome, cette tendance est en croissance au Québec (Proulx, 2011). Les données concernant l'hébergement des personnes présentant une DI en milieux hospitaliers ne sont pas accessibles.

L'éventail des milieux d'hébergement des personnes présentant une DI rend compte de la diversité de leurs besoins. Comme les besoins d'hébergement se modifient avec l'acquisition de compétences et d'autonomie, les personnes présentant une DI vivent donc plusieurs transitions de MDV dans la communauté au cours de leur trajectoire de services. Bien que les transitions de MDV soient fréquentes, les processus qui les soutiennent se butent à de nombreuses difficultés. Le MSSS en souligne quelques-unes :

La principale lacune décelée en ce qui a trait aux ressources résidentielles est leur nombre peu élevé. En effet, certaines personnes doivent parfois attendre longtemps avant d'être admises dans une ressource résidentielle. Le soutien aux familles naturelles est insuffisant et provoque une augmentation des demandes de placement dans une RTF [ressources de type familial]. Les RTF ne constituent pas des lieux d'intégration stables puisque les résidentes et les résidents n'y sont pas chez eux. Les RTF contraignent parfois la liberté d'action et de décision des personnes qui y sont hébergées en leur imposant certaines règles de fonctionnement ou en effectuant des choix sans leur demander leur avis ou celui de leurs représentantes ou représentants. (MSSS, 2001b, p. 95)

Toutefois, les connaissances sur les transitions de MDV dans la communauté étant peu développées, il est difficile de savoir si ces lacunes reflètent la réalité de tous les MDV substitués.

Transitions

Définitions et types de transition

Il existe plusieurs définitions de la transition dans les écrits scientifiques. Une définition générale réfère à un processus d'adaptation lors d'un changement qui se déroule durant une période de temps entre deux situations (Thibodeau & Soulières, 2010). Certains auteurs parlent d'un passage ou d'un mouvement, d'un état, d'une condition ou d'un endroit à un autre (Chick & Meleis, 1986). D'autres la décrivent comme une période charnière dans la trajectoire de vie de toute personne (Ruel, Moreau, & Bourdeau, 2010). D'autres encore définissent la transition par un passage d'une période de vie à une autre qui implique plusieurs

changements critiques dans l'avenir d'une personne (Côté, Goupil, & Poulin, 2010; Labbé & Brault-Labbé, 2010).

Le terme transition réfère donc à un large ensemble de transformations. Deux types de transitions dans la vie des personnes présentant un handicap sont identifiés : 1) la transition d'un service à un autre et 2) la transition développementale, c'est-à-dire qui suit les différentes étapes de la vie auxquelles tous les individus sont confrontés dans quatre domaines : employabilité (du milieu scolaire au travail), éducation (d'un établissement scolaire à un autre), vie sociale et communautaire (activité, relation amoureuse, parentalité) et milieu de vie (du milieu familial à l'appartement) (Stewart et al., 2010).

Lois, politiques et guides de pratiques encadrant la transition

Certaines lois, politiques et guides de pratiques encadrent les transitions des personnes présentant des incapacités, incluant les personnes présentant une DI. Aux États-Unis, il est obligatoire d'élaborer un plan de transition pour tous les élèves handicapés ou en difficulté fréquentant l'école. Une loi fédérale, *Individuals with Disabilities Education Act*, demande que le programme éducatif des élèves handicapés inclut des activités liées à la transition vers la vie adulte (le terme anglais *transition* réfère souvent à ce type de changement) et une planification de la transition dès l'âge de 14 ans (Individuals with Disabilities Education Act, 2006).

Au Québec, quelques documents font état d'une volonté d'élaborer un processus de soutien à la personne lors de périodes de transition, mais aucune loi ne régit la planification de la transition des personnes présentant une DI. Le ministère de l'Éducation du Québec, dans sa politique en adaptation scolaire (MEQ, 1999), recommande de planifier la transition vers le marché du travail des élèves présentant une déficience sans toutefois définir des balises nationales claires (Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Danserau, 2003). Cependant, cette recommandation donne lieu au développement de plusieurs initiatives régionales de soutien de la transition de l'école à la vie active (TÉVA) regroupant les principes, les objectifs et les étapes de la démarche TÉVA dans certaines commissions scolaires (Comité régional TÉVA région Laurentides, 2007; Éducation-Montérégie, 2013; Savoie, 2013). Pour sa part, le *Processus clinique montréalais*, document présentant les orientations et balises communes des

CRDITED de Montréal, identifie les actions de « planifier et assurer les transitions » comme étant des opérations cliniques à réaliser dans l'intervention visant l'intégration et la participation sociales des personnes recevant leurs services (Germain et al., 2009). Il annonce ainsi le désir d'offrir des services de réadaptation favorisant un passage harmonieux lors des différentes transitions dans la vie de la personne et assurant son intégration dans ses milieux de vie. L'*Offre de service des CRDITED* (FQCRDITED, 2005) souligne que les personnes présentant une DI doivent pouvoir bénéficier de services spécialisés plus intensifs à certaines périodes de leur vie, entre autres, au moment de franchir des étapes comme l'entrée à l'école, l'adolescence, la fin de l'école secondaire, l'entrée sur le marché du travail et le départ du milieu familial.

L'OPHQ, quant à elle, a créé différents comités de travail au sujet de la planification de la transition de l'école à la vie active au début des années 2000 (OPHQ, 2003, 2011). Ces travaux se sont attardés particulièrement à proposer des pistes d'action concernant le passage des élèves handicapés vers les études postsecondaires ou vers le marché du travail. Les pistes d'action identifiées sont les suivantes : évaluer leurs besoins, élaborer les plans d'intervention et voir à la mise en place des adaptations nécessaires (OPHQ, 2003). L'Office recommande, entre autres, d'élaborer un plan de transition regroupant :

un ensemble coordonné et planifié d'activités axées sur l'accompagnement de l'élève dans la réalisation de ses projets lorsqu'il aura quitté l'école, principalement en regard de son intégration socioprofessionnelle, de la transformation de son réseau social, de ses loisirs, de sa participation à la communauté et, dans certains cas, de la poursuite de ses activités éducatives. Cette planification s'inscrit dans le plan d'intervention et le plan de services de l'élève en plus de nécessiter la mobilisation de plusieurs partenaires. (OPHQ, 2003, p. 35)

Impacts des transitions

La transition peut avoir des impacts importants dans la vie des personnes présentant une DI et de leurs familles. Considérant que toute résolution adéquate d'une période de transition laisse un bagage de stratégies d'adaptation aidant la personne à résoudre d'autres transitions, l'échec dans la gestion d'une transition peut présager des difficultés à gérer les transitions futures (Ruel et al., 2010) et provoquer des impacts négatifs sur le bien-être psychologique de la personne (Hastings et al., 2004; Hulbert-Williams & Hastings, 2008;

Owen et al., 2004). Selon le *Diagnostic Manual-Intellectual Disability*, les déménagements ou les placements résidentiels peuvent aller jusqu'à provoquer un syndrome de stress post-traumatique chez cette clientèle (Fletcher et al., 2007). Les personnes présentant une DI peuvent se sentir dépassées, impuissantes et limitées dans leurs capacités à s'adapter à de nouvelles expériences, ce qui peut générer de l'anxiété et accentuer un sentiment de détresse (Fletcher et al., 2007). Les personnes présentant une DI reçoivent généralement moins d'entraînement et de préparation que la population générale face aux événements potentiellement traumatiques (Fletcher et al., 2007). Par ailleurs, plusieurs auteurs soulignent l'importance d'encadrer et de planifier les transitions des personnes présentant une DI (Argan & Wehmeyer, 2000; Barelds, Van De Goor, Bos, Van Heck, & Schols, 2009; Beresford, 2004; Betz, 2007; Brown, 2007; Cobb & Alwell, 2009; Kim & Turnbull, 2004; Owen et al., 2008; Stewart et al., 2010; Wehmeyer et al., 2007). Il est reconnu que la planification à long terme des transitions permet de faciliter et de soutenir la personne à travers une nouvelle étape de vie (Beresford, 2004).

Chapitre II : Présentation de la recherche doctorale

Un problème de recherche se conçoit comme un écart conscient que l'on veut combler entre ce que nous savons, jugé insatisfaisant, et ce que nous désirons savoir, jugé désirable.

(Chevrier, 2003, p. 54)

Contexte théorique

Les études sur les transitions vécues par les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) sont nombreuses, mais la majorité d'entre elles concerne les transitions d'un service médical à un autre (Beresford, 2004; Betz, 2004, 2007; Schumacher & Meleis, 1994) et les transitions vers la vie adulte (Blacher, 2001; Browder, Wood, Thompson, & Ribuffo, 2014; Cobb & Alwell, 2009; Goupil, Tassé, Garcin, & Doré, 2002; Kim & Turnbull, 2004; Stewart et al., 2010). Un nombre très restreint d'études portent sur les transitions de milieux de vie (MDV) au sein de la communauté. La transition de MDV réfère à tout changement de milieu d'hébergement, que ce soit lors d'un départ ou d'un retour en milieu familial ou lors d'un changement de ressources d'hébergement non institutionnelles. Elle est considérée comme un processus continu qui se déroule entre le moment où la décision de changement de MDV est prise et le moment où la personne présentant une DI est intégrée dans un nouveau MDV.

Au Québec, la plupart des études sur les transitions de MDV ont été effectuées lors de la période de désinstitutionnalisation à la fin des années 1970, alors que les personnes présentant une DI étaient intégrées à la société pour la première fois (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil, Gauthier, & Rivest, 1995). Depuis, peu de chercheurs, ici ou ailleurs, se sont intéressés aux procédures et pratiques encadrant une transition de MDV ou aux critères permettant de qualifier une transition de MDV comme étant réussie ou non. Ils se sont plutôt concentrés sur l'étude des impacts des transitions sur l'individu et la société et sur l'identification des problèmes de prestation de services (Beresford, 2004). Une majorité d'études portant sur les transitions de MDV des personnes ayant une incapacité (problème de santé, handicap physique, trouble d'apprentissage, DI) concernent le soutien offert lors de déménagement hors de la maison familiale pour poursuivre un objectif d'indépendance (Stewart et al., 2010). Les mécanismes de soutien à la transition de MDV entre ressources

d'hébergement dans la communauté sont peu documentés (Beadle-Brown et al., 2007; Martin & Ashworth, 2010).

Bien que l'on considère que la désinstitutionnalisation soit en très grande partie complétée au Québec (Proulx, 2011), les personnes présentant une DI vivent régulièrement des changements de MDV dans les ressources de la communauté. Les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) offrent aux personnes présentant une DI souhaitant vivre à l'extérieur de leur milieu de vie naturel des services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle. Ces services ont pour objectif d'offrir un milieu de vie se rapprochant le plus possible du milieu naturel, adapté à l'âge et aux besoins des personnes et intégré à leur communauté (FQCRDITED, 2005). En dépit du fait que le nombre de transition de MDV par CRDITED ne soit pas documenté, on estime qu'il est très variable d'un CRDITED à un autre et d'une période de l'année à une autre³. Cette méconnaissance des mécanismes de soutien à la transition de MDV en CRDITED questionne les conditions dans lesquelles elles se réalisent. Les mécanismes de soutien devraient être identifiés et évalués afin de connaître les pratiques les plus profitables et les obstacles potentiels à leur déroulement (Côté et al., 2010). La présente étude dresse un portrait des transitions de MDV dans les CRDITED de la grande région de Montréal. Elle vise à identifier les procédures et les pratiques de transition de MDV, leurs conditions de réussite et à décrire les critères permettant d'évaluer son succès.

Les *procédures* de transition de MDV font référence à une marche à suivre, écrite et établie ou reconnue par un CRDITED, faisant état d'un ensemble de formalités et de démarches à accomplir pour effectuer la transition de MDV⁴. Les *pratiques* de transition de MDV réfèrent à tous les comportements liés à la planification, l'application, l'exécution de règles énoncées dans un processus établi par une organisation ou toutes les actions exécutées par l'intervenant pivot pour faciliter la transition de MDV⁵. Les pratiques s'inscrivent dans un

³ Une moyenne de 95 transitions par année est estimée selon les données provenant des tableaux de déplacements mensuels des usagers des services d'un CRDITED de la région métropolitaine pour les années 2007 à 2012. Cette information est présentée à titre informatif uniquement. Cette estimation peut ne pas refléter la réalité de l'ensemble des CRDITED.

⁴ Cette définition a été élaborée par l'auteure, inspirée de la recension des écrits de Kalubi et al. (2008) et révisée par un comité d'experts.

⁵ Idem.

système de comportements reconnus socialement dans un groupe, et par conséquent, elles peuvent différer d'un établissement à un autre selon les époques, les milieux et les services (Kalubi et al., 2008). Le rôle de l'intervenant pivot en CRDITED est généralement de s'assurer que la personne et ses proches sont accompagnés et soutenus dans l'intégration des interventions et des services dispensés par son établissement; il élabore notamment le plan d'intervention de la personne et son plan de service (Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2011).

Peu d'études ou de guides de pratiques nous renseignent sur les procédures et pratiques permettant de soutenir les personnes présentant une DI ou d'évaluer les résultats des transitions de MDV en CRDITED. Le rôle de l'intervenant pivot dans la transition de MDV n'est pas connu. Pourtant, l'intégration des personnes présentant une DI dans les ressources de la communauté requiert des procédures et des pratiques spécifiques de soutien à la personne et à sa famille (Proulx, 2011). Les pratiques doivent, entre autres, être réalisées dans le respect des principes de la participation et l'inclusion sociales (Ruel et al., 2010). Elles doivent favoriser la mise en place d'une démarche participative, nécessaire au déroulement harmonieux des transitions et être composées d'actions concertées (Ruel et al., 2010). De plus, afin d'encourager la production de données probantes et l'évaluation de l'efficacité et de l'efficience des interventions, les pratiques de soutien à la transition doivent intégrer des outils de mesure de ses effets (Tétreault, 2010). L'identification des facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition de MDV et de ses critères de succès est essentielle à la compréhension du phénomène (Blacher, 2001). Alors que les facteurs facilitant et les critères de succès de la transition du milieu institutionnel à la communauté sont connus, peu d'information est disponible quant à la pertinence de ces éléments en fonction de la réalité actuelle des transitions de MDV dans la communauté.

Afin de contextualiser la présente étude, les facteurs facilitant ou faisant obstacle à la désinstitutionnalisation, ainsi que les critères de son succès seront présentés. Ces différents éléments mèneront à la présentation de la problématique et des objectifs de recherche. La méthode sera ensuite introduite par une présentation du choix épistémologique ayant mené à l'élaboration d'un devis de recherche qualitatif.

Facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition de MDV

Les facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition de MDV doivent être connus afin de guider l'élaboration des procédures qui encadrent les pratiques de transition. Divers facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition de MDV ont été identifiés dans les études réalisées suite à la période de désinstitutionnalisation (Beadle-Brown et al., 2007; Emerson & Hatton, 1996; Gascon, Morin, & St-Pierre, 2006; Kim, Larson, & Lakin, 2001; Woodman, Mailick, Anderson, & Esbensen, 2014). Certains facteurs identifiés par différents auteurs (Abbott & Mcconkey, 2006; Betz, 2004; Martin & Ashworth, 2010; Parlalis, 2009; Stewart et al., 2010) peuvent être regroupés en deux catégories, soit les facteurs clinico-administratifs et les facteurs humains.

Facteurs clinico-administratifs

Les facteurs clinico-administratifs concernent tous les facteurs en lien avec l'organisation et l'orientation des services, ainsi qu'avec les procédures et les pratiques professionnelles. Certains facteurs influencent, d'une manière positive ou négative, les résultats d'une transition de MDV. Ils se retrouvent à différents plans de l'organisation des services : politique, financier, encadrement et soutien offerts aux professionnels et sur le plan de l'accès aux services dans la communauté (Betz, 2004).

Sur le plan politique, les diverses conceptualisations de la transition de MDV et l'absence d'élaboration de politiques spécifiques à son égard provoquent une approche incohérente de la transition (Owen et al., 2008; Parlalis, 2009; Shogren & Plotner, 2012) qui peut être un obstacle à la mise en place d'un processus de transition clair et défini. La disponibilité des ressources humaines et financières influence aussi le processus et les effets des transitions de MDV en agissant directement sur l'offre des services (Cooney, 2002; Gascon et al., 2006; Parlalis, 2009). En effet, ces éléments limitent le nombre de ressources d'hébergement offrant des services spécialisés répondant aux besoins spécifiques des personnes présentant une DI (Parlalis, 2009). Le degré de planification de la transition de MDV est aussi un facteur déterminant de la réussite des transitions, puisqu'il agit directement sur sa qualité, son déroulement et ses résultats (Cobb & Alwell, 2009; Kim & Turnbull, 2004; Owen et al., 2008; Parlalis, 2009; Schumacher & Meleis, 1994; Shogren & Plotner, 2012). Par

exemple, une planification inadéquate de la transition peut provoquer des impacts négatifs sur le bien-être psychologique de la personne (Beresford, 2004; Cooney, 2002; Owen et al., 2008; Ruel et al., 2010).

De plus, le type d'encadrement et l'intensité du soutien offert aux professionnels qui soutiennent la personne présentant une DI durant sa transition influencent le déroulement des transitions de MDV et leur qualité (Abbott & Mcconkey, 2006; Gascon et al., 2006; Parlalis, 2009). Le manque de qualification et de préparation des professionnels nuit au déroulement harmonieux des transitions (Betz, 2004; Gascon et al., 2006). Les professionnels n'ayant pas les informations nécessaires sur les ressources de la communauté soutiennent plus difficilement les personnes présentant une DI et leurs familles durant les transitions (Parlalis, 2009; Stewart et al., 2010). Finalement, l'accessibilité aux services de la communauté et la disponibilité de ceux-ci sont d'autres facteurs identifiés comme pouvant nuire ou faciliter les transitions. L'accès aux services de santé (spécialisés ou non) au sein de la communauté pour les personnes présentant une DI en est un exemple (Beadle-Brown et al., 2007; Betz, 2007).

Facteurs humains

Les facteurs humains sont en lien avec les différentes caractéristiques des personnes devant vivre une transition ou de celles qui les soutiennent dans ce processus; que ce soit les intervenants pivots, les parents, les responsables des ressources d'hébergement ou toute autre personne significative pour la personne présentant une DI.

Sur le plan des caractéristiques personnelles des personnes présentant une DI, l'âge, la présence de diagnostics psychiatriques, le nombre de diagnostics médicaux, la présence de comportements destructeurs et de comportements d'agression influencent la progression des transitions de MDV en l'accéléralant ou en la retardant (Martin & Ashworth, 2010). Les habiletés et les aptitudes de la personne présentant une DI agissent aussi sur le déroulement des transitions de MDV et sur le degré d'intégration de la personne dans sa communauté d'accueil (Abbott & Mcconkey, 2006). L'implication de la personne dans le processus de transition et son niveau d'autodétermination constituent des facteurs facilitateurs majeurs dans la réussite des transitions de l'école vers le milieu du travail (Argan & Wehmeyer, 2000; Goupil, 2003; Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Danserau, 2003; Kim & Turnbull, 2004;

OPHQ, 2003; Thoma, Held, & Saddler, 2002; Wehmeyer, 2001; Wehmeyer et al., 2007). Un processus de transition réussi commence par un soutien au développement de l'autodétermination de la personne présentant une DI en respect de la planification de sa transition (Goupil, 2003; Halpern, 1993; OPHQ, 2003; Wehmeyer, 2001). Ainsi, pour assurer son bien-être et de meilleures conditions de succès dans le cadre des transitions, la personne doit être au cœur des pratiques (Beresford, 2004; Goupil et al., 2002; Kim & Turnbull, 2004; Stewart et al., 2010).

Les caractéristiques des professionnels qui soutiennent la transition ont aussi une importance dans le succès de la transition. Le manque d'intérêt pour le travail de collaboration avec les partenaires et l'incapacité à se référer aux plans élaborés par l'équipe clinique ou par la personne présentant une DI constituent des obstacles importants aux processus de transition de MDV (Parlalis, 2009). Les attitudes de la communauté et des responsables des ressources d'hébergements sont aussi étroitement liées aux résultats des transitions. Le soutien des responsables de ressources d'hébergement pour l'inclusion de la personne qui présente une DI et l'ouverture de sa communauté d'accueil (Abbott & Mcconkey, 2006; Parlalis, 2009) sont d'autres facteurs qui ont un grand impact sur les transitions de MDV.

Finalement, les liens sociaux qui unissent la personne présentant une DI avec sa famille ont aussi une incidence sur la transition. La perte de contacts avec la famille se répercute sur la qualité de la planification de la transition et la qualité du placement (Beadle-Brown, Mansell, Whelton, Hutchinson, & Skidmore, 2006; Betz & Redcay, 2002), alors que de forts liens entre la personne et sa famille retardent, dans certains cas, le processus de transition de MDV (Betz & Redcay, 2002; Martin & Ashworth, 2010).

Évaluation du succès de la transition de milieux de vie

Parmi les études réalisées au Québec sur les changements de MDV des personnes présentant une DI, une majorité mesure les effets de la désinstitutionnalisation sur les usagers des services (Beadle-Brown et al., 2007; Bouchard & Dumont, 1996; Boudreault, 1990; Emerson & Hatton, 1996; Gascon et al., 2006; Kim et al., 2001; Woodman et al., 2014). Ces recherches se sont principalement intéressées aux résultats des transitions du milieu institutionnel vers les ressources intégrées dans la communauté à l'époque où la plupart des

personnes présentant une DI vivaient ce grand changement pour la première fois. Certaines des caractéristiques permettant de juger des bienfaits ou au contraire des préjudices d'un tel transfert ont donc été évaluées. Les comportements adaptatifs⁶, la qualité de vie et les troubles du comportement sont les critères les plus souvent mesurés (Emerson & Hatton, 1996; Gascon et al., 2006; Jourdan-Ionescu et al., 1995; Kim et al., 2001). Le relogement (changer une nouvelle fois de milieu de vie suite à la sortie de l'institution) et la prise de médication sont plus rarement utilisés pour évaluer les effets de la désinstitutionnalisation (Gascon et al., 2006; McGillivray & McCabe, 2005). Bien que plusieurs études aient mesuré les mêmes variables, le choix des critères de succès de la transition de MDV n'a pas toujours fait consensus et les résultats sont parfois très variables.

Comportements adaptatifs

De nombreuses études ont mesuré les variations des comportements adaptatifs en lien avec la désinstitutionnalisation (Emerson & Hatton, 1996; Gascon et al., 2006; Kim et al., 2001). Ces études s'appuyaient principalement sur l'hypothèse « que l'intégration dans la communauté favorise le développement de certaines habiletés que la vie en institution ne permet pas » (Jourdan-Ionescu et al., 1995, p. 127). Deux devis scientifiques ont été employés pour vérifier cette hypothèse : les études expérimentales avec un groupe contrôle constitué des personnes résidant toujours en institution et les études longitudinales.

Au Royaume-Uni, une recension des écrits ayant dénombré 71 publications sur le sujet, entre 1980 et 1994, conclut que vivre dans une ressource non institutionnelle est associé à une augmentation des comportements adaptatifs pour les participants (Emerson & Hatton, 1996). Aux États-Unis, une recension des écrits concernant des études effectuées entre 1980 et 1999 mène à des résultats semblables quant à l'augmentation des comportements adaptatifs (Kim et al., 2001). Au Québec, les mêmes conclusions sont tirées suite aux études longitudinales réalisées pour la plupart durant les années 1990 (Gascon et al., 2006; Jourdan-Ionescu et al.,

⁶ La notion de comportements adaptatifs est au cœur de la définition de la déficience intellectuelle. Les comportements adaptatifs se traduisent par le respect des normes développementales et socioculturelles entourant l'autonomie personnelle et la responsabilité sociale. Ils incluent les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques de la personne. Les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans les secteurs d'activités de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale et l'autonomie dans de multiples environnements (Girouard, 2014).

1995). D'une façon générale, ces études concluent à un gain dans les comportements adaptatifs suite à l'arrivée en communauté des participants, mais dénotent ensuite un plateau dans les acquisitions des compétences ou même à une diminution des gains (Jourdan-Ionescu et al., 1995). Certaines études, quoique peu nombreuses, concluent cependant que la désinstitutionnalisation n'amène aucun changement dans le score global des comportements adaptatifs (Jourdan-Ionescu et al., 1995; Kim et al., 2001).

Qualité de vie

Plusieurs études ont démontré une augmentation significative de certains indicateurs de qualité de vie chez les participants suite à leur sortie des institutions (Beadle-Brown et al., 2007; Emerson & Hatton, 1996; Jourdan-Ionescu et al., 1995; Mansell, 2006). Le nombre d'activités de loisir, la quantité de contacts avec le personnel de soutien, l'utilisation des services de la communauté, les opportunités de faire des choix et les contacts avec la famille et les amis représentent quelques-uns de ces indicateurs. Toutefois, une grande variété d'instruments mesurent la qualité de vie, ce qui rend difficile la comparaison des résultats (Jourdan-Ionescu et al., 1995). Les études prenant en compte la perspective des personnes présentant une DI dans l'évaluation de leur qualité de vie sont peu nombreuses.

Troubles de comportement

La mesure de la fréquence des épisodes de troubles de comportement est fréquente pour évaluer le succès de la désinstitutionnalisation, toutefois, les méthodes sont, encore une fois, suffisamment variables pour rendre les comparaisons difficiles (Jourdan-Ionescu et al., 1995). Une recension des écrits effectuée aux États-Unis (Kim et al., 2001) identifie trois études où il y a eu une diminution de la fréquence des troubles de comportements depuis la désinstitutionnalisation (mesuré à 6, 9, 36 et 72 mois), six études révélant une augmentation des troubles de comportement et neuf études n'ayant démontré aucune différence significative. Les auteurs concluent que les ressources de la communauté sont tout aussi efficaces que les institutions pour intervenir sur les problèmes de comportement. Toutefois, ils mettent en garde contre un possible biais dans la sélection des participants des études recensées en rappelant que les personnes présentant des troubles graves de comportement sont souvent institutionnalisées à nouveau lorsque leurs comportements ne se stabilisent pas et que, par

conséquent, leurs données ne figurent pas dans les résultats. De plus, certaines études révèlent une réduction des comportements problématiques observés, mais non des comportements problématiques rapportés par des instruments de mesure (Emerson & Hatton, 1996).

Relogement

Le relogement est un critère d'évaluation du succès de la désinstitutionnalisation peu mesuré malgré sa pertinence. Une étude québécoise s'est intéressée aux types d'encadrement dans les ressources vers lesquelles les personnes étaient relogées et aux motifs de ces déplacements (Gascon et al., 2006). Selon l'étude, 48 % des participants (n = 65) ont été relogés suite à leur sortie du milieu hospitalier et, de ce nombre, plus de 20 % ont été relogés deux fois ou plus. Une majorité d'entre eux ont été réorientés vers des milieux à encadrement plus léger ou à encadrement équivalant à la ressource initiale et ont été déplacés pour un motif relatif aux caractéristiques de la personne (santé, comportement, autonomie). Plus de 50 % ont été relogés parce qu'ils présentaient des comportements problématiques qui ne pouvaient pas être traités dans la ressource initiale. Ces relogements étaient pour la plupart provoqués par une amélioration des capacités de la personne ou par une surestimation du type d'encadrement nécessaire à la sortie de l'institution.

Prise de médication

Il existe une réelle difficulté à faire une comparaison entre les études ayant mesuré les effets de la désinstitutionnalisation sur la prise de médication, puisqu'elles ne s'intéressent généralement pas aux mêmes familles de médicaments (anxiolytique, antipsychotique, antidépresseur) (Jourdan-Ionescu et al., 1995). Une recension des écrits de McGillivray & McCabe (2005) conclut que les résultats des études identifiées sont trop variés pour affirmer que la sortie de l'institution concorde nécessairement avec une réduction de la consommation de médicaments.

Problématique et objectifs de recherche

Bien que les critères mesurant les effets de la désinstitutionnalisation soient éclairants, il n'est pas possible de déterminer s'ils constituent de bons indicateurs de succès de la transition reflétant la réalité des milieux de vie dans la communauté. Aucune étude portée à

notre connaissance n'identifie des critères permettant d'évaluer les transitions de MDV chez les personnes présentant une DI. De plus, à notre connaissance, aucune étude québécoise n'a interrogé des personnes présentant une DI sur leur perception de leurs expériences de transition de MDV et peu d'études ont exploré le point de vue d'intervenants pivots. Pourtant, le point de vue des acteurs au centre des transitions s'avère une source riche d'informations (Abbott & Mcconkey, 2006).

Comment ces changements de MDV sont-ils organisés ou planifiés? Comment se déroulent-ils? Quels sont les facteurs qui les facilitent ou les rendent plus difficiles? Quel espace d'implication offre-t-on à la personne présentant une DI dans ce processus? Quels sont les critères permettant d'évaluer les effets des transitions vécues dans la communauté? Comment les intervenants pivots des CRDITED évaluent-ils leurs processus de transition de MDV? Comment les personnes recevant des services évaluent-elles leurs propres transitions?

Les procédures et les pratiques qui soutiennent les personnes présentant une DI dans leurs transitions de MDV sont inconnues. Cette recherche doctorale s'inscrit dans le cadre global de l'étude de l'actualisation de la participation et de l'inclusion sociales des personnes présentant une DI. Elle s'intéresse aux procédures et aux pratiques professionnelles qui favorisent la transition de la personne présentant une DI dans des ressources d'hébergement de la communauté et questionne les critères d'évaluation du succès de la transition de MDV. Son but est de déterminer dans quelles circonstances et selon quelles caractéristiques se produisent les transitions de MDV réussies. Le point de vue des personnes présentant une DI recevant des services des CRDITED et des intervenants pivots travaillant en CRDITED est au cœur de la démarche.

Plus spécifiquement, cette étude exploratoire vise à dresser un portrait de la situation des transitions de MDV dans des CRDITED de la grande région de Montréal et à faciliter le développement de meilleures pratiques de transition. Les objectifs de la recherche sont de 1) identifier les procédures et les pratiques de transition de MDV des intervenants pivots en CRDITED, 2) identifier les critères de succès de la transition de MDV et les moyens de les évaluer selon les personnes présentant une DI et les intervenants pivots et 3) identifier l'écart entre les pratiques souhaitées et les pratiques actuelles à partir du point de vue des deux types de répondants.

Positionnement épistémologique

Dans l'objectif de mieux connaître les transitions de MDV dans les ressources de la communauté et d'identifier certains des éléments importants qui les encadrent, le devis adopte une approche qualitative inductive (Anadón & Guillemette, 2007) et une méthode de collecte de données par entretiens de groupe.

Recherche qualitative inductive

La recherche qualitative inductive porte une vision du monde où le chercheur tente de donner un sens à des phénomènes en fonction des significations qu'ils ont pour les gens qui les décrivent (Creswell & Plano Clark, 2007; Denzin & Lincoln, 2003; Deslauriers, 2006). L'objectif de ce type d'analyse est lié à l'interprétation, à la fois par le chercheur et par les participants, du sujet de la recherche (Deslauriers, 2006). Selon cette approche, la collecte des données se réalise principalement par l'enregistrement de points de vue basés sur les histoires personnelles des participants et sur les interactions qu'ils ont entre eux. Cette démarche permet de recueillir de nombreuses données, de les catégoriser et de les ordonner pour tenter de découvrir une proposition théorique favorisant la compréhension du phénomène tout en mettant l'accent sur ses qualités, ses processus et ses significations (Mucchielli, 1997). La participation et la collaboration en sont des moteurs centraux.

Ce type de recherche prend la forme de « bottom-up », c'est-à-dire que les perspectives individuelles des participants sont recueillies et analysées pour qu'ensuite des modèles généraux soient formulés et qu'ultimement, une théorie soit proposée (Sylvain, 2008). La recherche qualitative inductive permet de faire valoir la participation sociale; elle vise l'empowerment, le partage du pouvoir et la reconsidération des valeurs de chacun (St-Germain, 2010; Sylvain, 2008). Son caractère humaniste et participatif facilite l'étude des sujets encore peu connus et donne la parole à ceux qui ont peu souvent l'occasion de s'exprimer et qui vivent parfois de l'injustice (Sylvain, 2008). Elle se caractérise aussi par une souplesse dans la construction de l'objet d'étude qui est constamment ajusté aux caractéristiques et à la complexité des phénomènes humains et sociaux et qui met en valeur la subjectivité des chercheurs et des participants (Anadón & Guillemette, 2007).

Un avantage supplémentaire présumé de la méthode est qu'elle permet de favoriser l'utilisation ultérieure des résultats de la recherche par les participants qui ont aidé à forger son modèle. Cette approche est privilégiée parce qu'elle propose un processus de collecte de données pouvant rapprocher les chercheurs et les cliniciens (Sylvain, 2008). Elle est particulièrement indiquée pour explorer quand et pourquoi les politiques et les pratiques entrent en contradiction (Marshall & Rossman, 2011).

L'objet principal de la présente recherche est de comprendre les transitions de MDV du point de vue de certains de ses principaux acteurs. La conception du devis se base sur la prémisse que les propos des participants assurent la reconnaissance et la mise en valeur de leurs vécus expérientiels. L'intérêt d'utiliser la méthode qualitative inductive tient plus spécifiquement à la mise en place de moyens permettant d'obtenir la perspective subjective des différents acteurs concernés par la transition de MDV. L'exploration du processus de transition de MDV, à partir des perspectives des personnes présentant une DI et des intervenants pivots, permet de découvrir le phénomène de l'intérieur, tel qu'il est perçu sur le terrain.

Le choix d'utiliser la méthode qualitative inductive s'est aussi réalisé dans le but d'octroyer le droit à tous les participants de faire entendre leur voix, de collaborer au développement et au raffinement des connaissances rattachées au phénomène des transitions de MDV (Sylvain, 2008). Ce choix a permis de colliger de nombreuses données de sources différentes pouvant poser les bases théoriques et empiriques à l'étude du phénomène des transitions de MDV. L'approche qualitative inductive a facilité l'identification de l'écart entre les orientations et les engagements politiques et les pratiques de transition de MDV qui sont actuellement appliquées dans les CRDITED participants.

Entretiens de groupe

Le choix d'utiliser des entretiens de groupe dans la présente étude vise à favoriser une pleine participation des personnes touchées par les transitions de MDV. Entre autres, cette méthode de cueillette de données permet de reconnaître l'expertise et le vécu des participants. Le but de l'entretien de groupe est de mieux comprendre la façon dont certains groupes de personnes ayant des caractéristiques spécifiques pensent et se sentent par rapport à un

phénomène (Krueger & Casey, 2000). Ce type d'entretien offre souvent un lieu privilégié de réflexions partagées qui permettent, entre autres, aux « praticiennes et praticiens de rendre discursif un savoir-faire tenu pour tacite, et de négocier le sens de leur pratique » (Morrisette, 2011, p. 19). L'entretien de groupe crée une dynamique qui favorise les échanges et permet d'éviter de soumettre les participants aux seules questions du chercheur (Morrisette, 2011) de manière à ce que les propos formulés par un individu puissent engendrer des réactions et stimuler les autres participants (Demers, 2010; Morrisette, 2011; Van der Maren, 2010).

Plus spécifiquement, l'utilisation des entretiens de groupe auprès des personnes présentant une DI vise à favoriser les échanges des participants ayant des déficits au niveau de la communication et à réduire les interventions de l'animatrice. Les expériences de transition des uns font écho aux expériences des autres, ce qui stimule leurs discours plus que le feraient les seules questions de l'animatrice (Barr, Mcconkey, & McConaghie, 2003). La pertinence de l'utilisation de cette technique auprès des personnes présentant une DI a été établie dans des études antérieures (Abbott & Mcconkey, 2006; Barr, Mcconkey, & McConaghie, 2003; Wullink et al., 2009). Il est démontré que les personnes présentant une DI, en entretien de groupe, sont en mesure d'identifier les obstacles qu'elles vivent face à l'inclusion sociale et d'énoncer des solutions pour les surmonter (Abbott & Mcconkey, 2006).

Méthode

Participants

Les participants à cette étude sont 19 intervenants pivots ayant accompagné une personne adulte recevant des services d'un CRDITED durant une transition de MDV et neuf personnes présentant une DI recevant des services d'un CRDITED. Les participants proviennent de trois CRDITED de la grande région de Montréal pour privilégier un portrait varié des procédures et des pratiques de transition, tout en reflétant la réalité urbaine de la métropole et de ses environs. Il est présumé que ce territoire propose un portrait différent de ceux d'autres régions administratives par le nombre de ressources d'hébergement disponibles et par les caractéristiques (par exemple : multiplicité des origines culturelles, des croyances religieuses) qui le rendent particulier dans la province.

Les critères d'inclusion pour les personnes présentant une DI sont les suivants : 1) recevoir des services d'un CRDITED de la grande région de Montréal; 2) être âgée de 18 ans ou plus; 3) s'exprimer en français; 4) pouvoir donner un consentement à participer à la recherche de façon libre et éclairée; 5) présenter un niveau de communication permettant de participer à un groupe d'échange et 6) avoir vécu une transition de MDV trois mois ou moins avant la collecte des données. Les critères d'inclusion pour les intervenants pivots sont de : 1) s'exprimer en français et 2) avoir soutenu une personne présentant une DI pendant une transition de MDV durant l'année précédant la collecte de donnée. Le seul critère d'exclusion s'adressant aux deux types de répondants est d'avoir vécu ou soutenu une transition de MDV ayant comme milieu de départ ou milieu d'accueil un centre hospitalier. Ce type de transition implique la présence de problèmes de santé physique ou mentale qui modifient les conditions de la transition et risque de biaiser la comparaison des expériences. Ces deux types de répondants ont été sélectionnés parce qu'ils sont familiers avec l'objet de la présente recherche et parce qu'ils ont des caractéristiques suffisamment différentes pour représenter deux sources d'information variées et complémentaires (Creswell & Plano Clark, 2007).

Instruments de collecte de données

Un canevas d'entrevue et une grille d'animation sont utilisés pour faciliter l'animation des entretiens de groupes. Ces instruments sont élaborés pour chacun des types de participants. Les grilles d'animation regroupent les questions qui s'adressent aux participants ainsi que l'ensemble des informations pertinentes aux préoccupations éthiques et aux formules d'accueil (annexes A et B). Elles permettent de guider la discussion, servent d'aide-mémoire à l'animateur et maintiennent une constance dans l'animation pour faciliter l'analyse (Hennink, 2007).

Les canevas d'entrevue regroupent uniquement les questions qui s'adressent aux participants et ils leur sont remis avant la tenue des entretiens. Les canevas d'entrevues ont été élaborés en respectant la progression logique du plan d'analyse des données (Simard, 1989). Ils comportent des questions ouvertes, claires et simples, qui recouvrent une seule idée à la fois et qui sont formulées de manière à ne pas être biaisées (Hennink, 2007; Krueger, 1998; Krueger & Casey, 2000; Simard, 1989). Les canevas d'entrevue sont élaborés par la

chercheuse, puis sont révisés par un groupe d'étudiants au doctorat en psychologie spécialisés en DI et par trois professionnels de CRDITED. Suite à cette révision, deux intervenants pivots répondant aux critères de sélection des participants offrent une rétroaction permettant de juger les canevas suffisamment clairs pour être adoptés.

Les canevas d'entrevues permettent aux participants d'exprimer leurs points de vue sur cinq grands thèmes : les procédures de transition, les pratiques de transition, les critères de réussite de la transition et les facteurs facilitant et les facteurs faisant obstacle à la transition. Les questions concernant le thème des procédures sont abordées uniquement avec les intervenants pivots. Ces questions permettent de déterminer s'il existe, dans leur CRDITED, des protocoles écrits pour encadrer les pratiques de transition de MDV. Tous les autres thèmes sont abordés dans l'ensemble des entretiens. Les intervenants pivots sont cependant invités à parler de leurs expériences générales de soutien à la transition, alors que les personnes présentant une DI sont questionnées sur la dernière transition de MDV qu'elles ont vécue. La première question de chacun des thèmes est globale et facilite le démarrage de la discussion. Les thèmes principaux sont ensuite approfondis par des sous-questions permettant aux participants de préciser leurs idées.

Les caractéristiques des répondants ont influencé le niveau de langage, la terminologie, le sens des questions et la façon dont elles sont posées. Compte tenu du fait que certains entretiens de groupe sont animés auprès de personne présentant une DI, le canevas d'entrevue a été ajusté de façon à respecter les caractéristiques personnelles de ce groupe de répondants. Le nombre de questions est réduit, les questions sont courtes et ont été simplifiées afin d'adopter un niveau de langage plus familier. Le terme « transition de MDV » a été modifié par le terme « déménagement ». Les entretiens de groupe réalisés auprès des intervenants pivots sont d'une durée approximative de deux heures et ceux réalisés auprès des personnes présentant une DI sont d'une durée approximative d'une heure 15 minutes.

Procédure

Suite à l'évaluation et à l'acceptation du projet de recherche par le comité scientifique de l'Université de Montréal, trois CRDITED de la grande région de Montréal ont été sollicités pour participer à l'étude. Le choix des CRDITED s'est réalisé entre les centres francophones

situés sur l'île de Montréal et ceux situés en périphérie (Montréal, Laval, Lanaudière, Laurentides) et ayant une direction de la recherche et participant au Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED. Une lettre a d'abord été envoyée aux directeurs de la recherche pour expliquer les grandes lignes de l'étude. Les formulaires de consentement étaient joints à cette lettre (annexes C et D) ainsi que les certificats des comités d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED et de l'Université de Montréal.

Les trois CRDITED sollicités ont accepté de participer à la recherche. Afin d'éviter les conflits d'intérêts ou biais dans les propos des participants, le secteur de services ayant été l'employeur de la chercheuse a été exclu de la sélection des participants. Les CRDITED ont identifié une personne ressource pouvant assister la chercheuse dans le recrutement des participants. Cette personne était responsable de 1) identifier au hasard dans son établissement six intervenants pivots, 2) identifier au hasard six personnes présentant une DI, 3) recueillir un premier consentement écrit pour tous les participants et 4) réserver la salle pour les entretiens. Afin de faciliter la procédure aléatoire de recrutement, la personne ressource a dressé une liste de toutes les personnes des deux sous-groupes répondant aux critères d'inclusion avant de les sélectionner au hasard par une pige. Compte tenu du faible nombre de personnes présentant une DI répondant aux critères d'inclusion durant la période de recrutement, la procédure de tirage aléatoire n'a pas été réalisée. Toutes les personnes présentant une DI ayant accepté de participer à l'étude ont été rencontrées en entrevue de groupe ou en entrevue individuelle.

Suite à l'obtention des consentements, le canevas d'entrevue a été envoyé aux intervenants pivots participants afin de leur permettre de se préparer aux entretiens (Van der Maren, 2010). Les canevas étaient accompagnés d'un résumé des principaux objectifs de l'étude. Un message courriel ou un contact téléphonique ont été effectués une semaine avant la date fixée pour les entretiens afin d'assurer la compréhension du canevas par les intervenants pivots (Krueger & Casey, 2000; Van der Maren, 2010). Les participants présentant une DI n'ont pas reçu le canevas d'entrevue avant la tenue des entretiens afin de favoriser la spontanéité de leurs discours. Ils connaissaient uniquement les grands thèmes présentés lors de la signature du consentement. Toutefois, une copie du canevas d'entrevue leur était remise lors des entretiens pour leur permettre de suivre par écrit son déroulement. Le canevas d'entrevue a

été remis, à la fin de la rencontre, à tous les participants qui le souhaitaient pour servir de guide potentiel à un échange avec leurs proches.

Un entretien de groupe a été réalisé pour chaque type de répondants dans deux des trois CRDITED. Un CRDITED n'ayant pas recruté suffisamment de participants présentant une DI pour tenir un entretien de groupe, les deux participants ont été rencontrés individuellement. Au total, trois entretiens de groupe d'intervenants pivots et deux entretiens de groupe de personnes présentant une DI ont été réalisés. Un prétest des deux canevas d'entrevue a été réalisé en entrevues individuelles auprès de deux personnes répondant aux critères de sélection des intervenants pivots et d'une personne répondant aux critères de sélection des personnes présentant une DI (Krueger & Casey, 2000). Les prétests ont été enregistrés et utilisés dans l'analyse des données puisqu'aucun changement majeur n'a été apporté dans l'élaboration des questions.

Le jour de l'entretien de groupe, les participants ont été accueillis avec des thés, du café et des muffins afin de créer une ambiance chaleureuse et décontractée (Van der Maren, 2010). Les entretiens ont eu lieu dans une salle privée réservée dans l'établissement auquel les répondants étaient rattachés. Ils ont été animés et enregistrés par la chercheuse, secondée par une assistante étudiante au doctorat en psychologie indépendante à la recherche. Les notes et les observations de l'assistante et de l'animatrice ont été partagées et synthétisées immédiatement après la tenue des entretiens.

Un souci particulier a été apporté à la notion de consentement libre et éclairé à la recherche. Pour les personnes présentant une DI, le consentement a été réévalué et enregistré avant chaque entretien (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, & Instituts de recherche en santé du Canada, 2010). De plus, une attention particulière aux signes verbaux et non verbaux a été accordée durant toute l'entrevue pour déceler d'éventuels inconforts. En tenant compte des forces et des déficits des personnes présentant une DI, plusieurs éléments ont été adaptés lors des entretiens de groupe. Par exemple, un discours narratif plutôt qu'un discours descriptif a été encouragé pour ajouter certains éléments de réponse aux questions (Guillemette & Boisvert, 2003). L'animatrice a préconisé la reformulation des questions plutôt que celle des réponses et l'emploi de sous-questions courtes et simples. Une importance particulière a été

accordée à la création d'une dynamique facilitant les échanges entre les participants en insistant sur leurs expériences de transition communes pour diminuer la désirabilité sociale (Baribeau & Germain, 2010; Guillemette & Boisvert, 2003). Aucun participant n'a reçu de compensation financière pour sa participation à la recherche.

Analyse des données

L'analyse des données recueillies lors des entretiens de groupe suit les étapes d'analyse de données qualitatives reconnues par de nombreux chercheurs (Krueger, 1998; Paillé & Mucchielli, 2008; Ritchie & Lewis, 2003), mais s'inspire particulièrement des écrits de Hennink (2007) qui propose une méthode d'analyse propre aux entretiens de groupe. Le contexte et la dynamique de groupe sont pris en considération dans l'analyse des données.

Avant de débiter l'analyse, la chercheuse se familiarise avec le contenu des entretiens en réécoutant les enregistrements, en lisant les transcriptions et en étudiant les notes d'animation. Les transcriptions verbatim sont importées dans le logiciel NVivo® pour en faciliter la classification. La chercheuse réalise la codification des données et une mise à l'épreuve de l'analyse du matériel est réalisée sur une portion du matériel par des chercheurs spécialisés en recherche qualitative ou en DI.

La première étape d'analyse consiste à identifier des thèmes qui regroupent les propos des participants dans des catégories correspondant aux questions de recherche. Ensuite, les propos sont divisés en petits segments homogènes et univoques. Chacune des idées émises se voit ainsi attribuer une unité de sens permettant de faciliter la schématisation des verbatim sous différents thèmes et sous-thèmes. À la deuxième étape, des nœuds de classification représentant ces thèmes et sous-thèmes rassemblant des propos similaires sont créés, puis les propos de tous les participants sont classés dans ces nœuds. À la troisième étape, la classification est raffinée, c'est-à-dire que certains nœuds sont regroupés pour permettre l'identification de thèmes principaux forts, créant ainsi de nouvelles catégories ou concepts plus précis. Finalement, une synthèse des concepts et des comparaisons entre les propos des participants permet de créer une typologie et d'autres types de liens plus généraux entre les différents thèmes.

Les résultats sont analysés 1) en traitant ensemble les données des 28 participants, sans distinction entre ceux qui offrent des services en CRDITED et ceux qui les reçoivent et 2) en comparant les données entre ces deux types de participants (Deslauriers, 2006). Une analyse descriptive de contenu et une comparaison des points de vue des deux types de répondants permettent de répondre aux objectifs de recherche concernant l'identification des pratiques et les critères de succès, alors que les procédures concernant uniquement les intervenants pivots, ne font pas l'objet d'une comparaison et sont uniquement traitées de façon descriptive.

L'objectif de recherche visant à identifier les écarts entre les pratiques souhaitées et les pratiques actuelles est répondu suite à une analyse approfondie des propos des deux types de répondants. Les préoccupations, les priorités et les perceptions des participants sont extraites de leurs discours et les messages sont hiérarchisés en fonction de leur fréquence d'apparition pour être présentés comme une synthèse des perspectives d'un groupe composé de deux sources différentes (Mucchielli, 1997). L'analyse de données permet de faire ressortir des recommandations en ce qui a trait à l'élaboration de pratiques de transition de MDV en CRDITED.

L'ensemble des réponses aux questions soumises aux participants a été analysé, mais les réponses spécifiques à chaque question ne sont pas rapportées individuellement. Par exemple, les réponses aux questions et sous-questions concernant les procédures de transition de MDV et les facteurs facilitant ou faisant obstacle aux transitions ne sont pas présentés spécifiquement, mais elles ont nourri l'analyse des données menant à la typologie des transitions de MDV.

Chapitre III : Typologie des transitions de milieux de vie écarts entre les expériences vécues et les expériences souhaitées dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

Véronique Longtin^{1,2}, Sarah Dufour, Ph.D.¹ & Diane Morin, Ph.D.²

¹École de psychoéducation, Université de Montréal

²Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Chaire de recherche en déficience intellectuelle et troubles du comportement

Résumé

La transition de milieux de vie (MDV) se définit par tout changement de milieux d'hébergement dans les ressources d'hébergement de la communauté. Depuis la fin de la désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), peu de connaissance sur les transitions de MDV ont été développées. Au Québec, les politiques encadrant les services offerts à cette clientèle requièrent des services d'hébergement se rapprochant le plus de la notion du « chez-soi », c'est-à-dire où la personne reçoit des services résidentiels selon son choix ou celui de la personne qui la représente légalement. Dix-neuf intervenants, sélectionnés de façon aléatoire, sont rencontrés lors d'entretiens de groupes. Les thèmes abordés lors de ces entretiens sont en lien avec les pratiques de transition de MDV et les facteurs facilitant ou faisant obstacle aux transitions de MDV. L'analyse thématique de contenu des échanges a fait émerger une typologie des transitions de MDV. Les six types de transitions identifiés (*préparée, dernière minute, explosive, clé en main, salle d'attente, comme si c'était moi*) ont été comparés sur deux axes, soit le continuum d'implication de la personne présentant une DI et la réalisation des grandes étapes de la transition. Un seul type de transition de MDV réunit les conditions favorisant l'autodétermination de la personne et la planification concertée, ce qui suggère que, du point de vue des répondants, la notion de « chez-soi » est peu actualisée. Par conséquent, il existe un écart entre les engagements politiques et les types de transitions de MDV identifiés. L'organisation des services et le manque de ressources d'hébergement influencent le temps de préparation de la transition et l'implication de la personne présentant une DI.

Mots-clés : autodétermination, déficience intellectuelle, engagements politiques, entretiens de groupe, transition de milieu de vie, typologie.

Introduction

Le processus de désinstitutionnalisation, débuté au Québec durant les années 1960, a permis l'inclusion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) (FQCRDITED, 2013; Juhel, 1997; Tremblay, 2002). L'inclusion sociale vise, entre autres, l'augmentation de la contribution des personnes présentant une DI aux décisions qui les concernent et l'augmentation du pouvoir de leurs proches à participer à ces décisions (Gagnier et al., 2002). Malgré les orientations et les engagements politiques, l'inclusion sociale des personnes présentant une DI représente toujours un défi particulier (OPHQ, 2009). Même si le principe des droits égaux s'inscrit dans les orientations ministérielles (MSSS, 2001b, 2006a), contrairement à la population générale, les personnes présentant une DI ont rarement l'opportunité de prendre des décisions ou même d'influencer les choix concernant les événements importants de leur vie (Antaki et al., 2009; Bigby & Fyffe, 2009; Miller, Cooper, Cook, & Petch, 2008). En effet, plus leur déficit intellectuel est élevé, moins leur environnement leur offre des occasions de faire des choix (Neely-Barnes et al., 2008; Wehmeyer & Garner, 2003). Par conséquent, certaines personnes présentant une DI ont un faible pouvoir d'agir sur les événements inhérents à leur développement tels que les études postsecondaires, le départ du milieu familial, l'entrée sur le marché du travail, la parentalité, la retraite (Miller et al., 2008).

Les personnes recevant des services des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED), en plus d'être confrontées aux transitions développementales (Beresford, 2004; Schumacher & Meleis, 1994; Stewart et al., 2010), vivent de nombreuses transitions de services. Elles changent régulièrement d'intervenants, de milieux de travail, d'activité de jour et de milieux de vie (MDV), ce qui implique que les transitions qu'elles vivent sont multiples et parfois simultanées. Le caractère même de l'offre de service en CRDITED, par programme et par épisode de services (FQCRDITED, 2005), contribue au nombre élevé de transitions vécues par cette clientèle. En CRDITED, le rôle de l'intervenant pivot est de promouvoir les droits de la personne présentant une DI et de contribuer au maintien de l'équilibre de son réseau social tout en favorisant le respect de son intégrité (Juhel, 1997). Pour ce faire, l'intervenant pivot doit faciliter chez la personne présentant une DI l'exercice de ses droits et de son autonomie, et

favoriser sa qualité de vie. Ainsi, pour assurer les meilleures conditions de réussite dans le cadre de ces transitions, l'implication de la personne présentant une DI et la planification concertée avec sa famille doivent être au cœur des pratiques de transition (Beresford, 2004; Blacher, 2001; Cobb & Alwell, 2009; Goupil et al., 2002; Henninger & Taylor, 2014; Neece, Kraemer, & Blacher, 2009; OPHQ, 2009; Stewart et al., 2010). Le niveau d'autodétermination de la personne dans son processus de transition est un facilitant majeur de la réussite des transitions (Argan & Wehmeyer, 2000; Goupil, 2003; Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Dansereau, 2003; Kim & Turnbull, 2004; Thoma et al., 2002; Wehmeyer, 2001; Wehmeyer et al., 2007).

La transition de MDV est considérée comme l'un des événements de vie les plus souvent expérimentés par les adultes présentant une DI (Hastings et al., 2004; Patti et al., 2010). Au Québec, la plupart des études sur les transitions de MDV ont été effectuées lors de la période de désinstitutionnalisation (Jourdan-Ionescu et al., 1995). Depuis, peu de chercheurs se sont intéressés aux transitions de MDV entre les ressources de la communauté et aux conditions dans lesquelles elles se déroulent en CRDITED. Pourtant, les expériences de transition de MDV, si elles ne sont pas positives, risquent de provoquer des impacts négatifs sur le bien-être psychologique de la personne en la rendant plus susceptible de vivre des problèmes affectifs ou émotionnels (Hamilton, Sutherland, & Iacono, 2005; Hastings et al., 2004; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Owen et al., 2004) et des difficultés à gérer ses transitions futures (Ruel et al., 2010). Les déménagements et les placements résidentiels peuvent provoquer ou exacerber des situations d'inadaptation, des problèmes de comportement, des problèmes de santé mentale ou physique chez les personnes présentant une DI (Fletcher et al., 2007). Par conséquent, les transitions de MDV ont une réelle incidence sur l'inclusion sociale des personnes présentant une DI. Elles peuvent favoriser ou non leur adaptation aux différentes situations auxquelles elles sont confrontées.

Afin de développer les connaissances sur le phénomène des transitions de MDV en CRDITED, la présente étude s'intéresse aux vécus expérientiels des intervenants pivots travaillant dans ces établissements. Dans le cadre de cette étude, la transition de MDV réfère à tout changement de milieu d'hébergement dans la communauté, que ce soit lors d'un départ ou d'un retour au milieu familial ou lors d'un changement entre des ressources d'hébergement

non institutionnelles. La transition de MDV est considérée comme un processus continu qui se déroule entre le moment où la décision de changer de milieu de vie est prise et le moment où la personne présentant une DI est intégrée dans un nouveau milieu de vie. Les objectifs de recherche sont d'identifier : 1) une typologie des expériences de soutien à la transition de MDV vécues par les intervenants pivots, 2) l'écart entre leurs expériences de soutien à la transition et leurs expériences de soutien souhaitées.

Méthode

Participants

Les participants à cette étude sont 19 intervenants pivots⁷ travaillant en CRDITED. Les critères d'inclusion sont : 1) parler français et 2) avoir soutenu au moins une personne présentant une DI durant une transition de MDV au cours de l'année précédant l'entretien de groupe. Le seul critère d'exclusion est d'avoir accompagné, durant des transitions de MDV, des personnes présentant une DI ayant uniquement comme milieux de départ ou milieux d'accueil un centre hospitalier. Ce type de transition implique la présence de problèmes de santé physique ou mentale qui modifient les conditions de la transition et risquent de biaiser la comparaison des expériences. Les intervenants pivots ayant participé à l'étude comptaient 18 femmes et un homme.

Procédure

Les trois CRDITED de la grande région de Montréal participant à l'étude sont sélectionnés par un échantillonnage de convenance pour des raisons de proximité et afin de faciliter la comparaison des données reflétant une réalité urbaine. Les intervenants pivots sont sollicités par une personne ressource nommée dans chacun des CRDITED. Cette personne est responsable de 1) identifier au hasard dans son établissement six intervenants pivots répondant aux critères d'inclusion, 2) recueillir leur consentement et 3) réserver la salle pour l'entretien

⁷ Le rôle de l'intervenant pivot en CRDITED est de s'assurer que la personne et ses proches sont accompagnés et soutenus dans l'intégration des interventions et des services dispensés par son établissement. Il élabore notamment le plan d'intervention de la personne et son plan de service (Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2011).

de groupe. Deux intervenants pivot sollicités, par un échantillon de convenance, participent au prétest du canevas d'entrevue lors d'entretiens individuels. Les prétests sont intégrés aux données analysées. Suite à la réception du consentement, les objectifs de l'étude et le canevas d'entrevue sont envoyés aux intervenants pivots afin de leur permettre de se préparer à l'entretien. Les entretiens sont enregistrés, puis transcrits verbatim. Ils ont lieu dans une salle privée dans chacun des établissements et sont animés par la chercheuse principale en présence d'une étudiante au doctorat en psychologie assistant à la prise de notes. Aucun participant ne reçoit de compensation financière pour sa participation à la recherche.

Instrument

Un canevas d'entrevue et une grille d'animation facilitent l'animation des entretiens. La grille d'animation regroupe les questions qui s'adressent aux participants, un ensemble d'informations permettant de répondre aux préoccupations éthiques et les formules d'accueil. Elle permet de guider la discussion, sert d'aide-mémoire à l'animatrice et maintient une constance dans l'animation pour faciliter l'analyse des données (Hennink, 2007). Le canevas d'entrevue regroupe uniquement les questions qui s'adressent aux participants. Il est remis aux participants avant la tenue des entretiens. La grille d'animation et le canevas d'entrevue sont élaborés par la chercheuse principale, puis révisés par un groupe d'étudiants au doctorat en psychologie spécialisés en DI et par trois professionnels des CRDITED.

Le canevas d'entrevue porte sur cinq grands thèmes : les procédures de transition de MDV, les pratiques de transition de MDV, les critères de réussite de la transition de MDV et les facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition de MDV. Durant les entretiens, les intervenants pivots ont été invités à parler de leurs expériences générales de soutien à la transition. Les réponses à l'ensemble des questions leur ont permis de faire le récit de plusieurs expériences de soutien à la transition de MDV. Les entretiens étaient d'une durée maximale de deux heures.

Analyse des données

Les données sont analysées qualitativement par une analyse de contenu (Hennink, 2007; Krueger, 1998; Paillé & Mucchielli, 2008; Ritchie & Lewis, 2003). Dans un premier

temps, les transcriptions sont entièrement relues à deux reprises par la chercheuse principale afin de se familiariser avec le contenu des verbatim. Les transcriptions sont ensuite importées dans le logiciel NVivo® afin d'être codées et classifiées selon une arborescence liée aux thèmes principaux abordés dans les entretiens. Dans un troisième temps, les propos sont divisés en plus petits segments, homogènes et univoques, pour former de nouveaux nœuds de classification (entre autres : types de transition, situations non souhaitées) ou des sous-catégories des nœuds principaux. De cette façon, chacune des idées émises par les participants se voit attribuer une unité de sens permettant de faciliter la catégorisation de l'ensemble des verbatim. Finalement, des propos récurrents, regroupant des catégories d'informations sur les expériences de transition, ont été identifiés (par exemple : étapes de transition, implication de la personne présentant une DI). Une synthèse de ces récurrences résulte en une schématisation des expériences de soutien des transitions vécues par les intervenants pivots (Alain & Dessureault, 2009).

Suite à une interprétation de ces schémas et à la reconnaissance des caractéristiques qui sont propres à certaines transitions, une typologie des expériences de soutien à la transition est créée (Paillé & Mucchielli, 2008). Pour ce faire, les vécus expérientiels similaires sont regroupés et nommés à partir d'idées ou de propos rapportés par les participants. Une mise à l'épreuve de la typologie est réalisée auprès de chercheurs spécialisés en recherche qualitative ou en DI qui confirment sa pertinence. Enfin, cette analyse approfondie permet de dégager des écarts entre les situations de transition souhaitées par les intervenants pivots et les transitions actuellement réalisées dans les CRDITED participants. Les entretiens de groupes permettent d'arriver à une saturation de l'information, c'est-à-dire que les participants des trois groupes ont répété des propos semblables et qu'ils n'ont pas apporté d'informations suffisamment nouvelles aux propos des autres pour justifier l'augmentation de données empiriques (Pires, 1997).

Résultats

Les entretiens ont permis aux participants d'échanger sur plusieurs expériences de soutien à la transition, ce qui a favorisé l'identification d'une typologie des transitions de MDV. Cinq types de transitions sont rapportés par les intervenants pivots dans les CRDITED

participants, alors qu'un seul type de transition a été identifié comme étant la transition de MDV souhaitée ou idéale. Les types de transitions actuellement vécus sont les suivants : *préparée*, *dernière minute*, *explosive*, *clé en main* et *salle d'attente*. Le type de transition *comme si c'était moi* représente la transition de MDV souhaitée par les intervenants pivots aux conditions qu'ils jugent idéales. Les types de transitions se distinguent par la réalisation ou la non-réalisation des principales étapes de la transition de MDV : 1) la décision menant à la transition; 2) le choix du nouveau milieu d'accueil, incluant le jumelage (l'action de faire correspondre les besoins de la personne qui vit la transition avec les caractéristiques du milieu d'accueil) et le pairage (l'action de faire correspondre les caractéristiques de la personne qui vit la transition avec les caractéristiques des pairs vivant dans le milieu d'accueil); 3) les activités d'intégration; 4) le déménagement et 5) le suivi post-déménagement.

La figure 2 résume les caractéristiques des types de transitions et permet leur comparaison. D'abord, les types de transitions sont présentés de façon hiérarchique sur un continuum qui illustre le degré d'implication de la personne présentant une DI dans sa propre transition. Les transitions du haut sont celles où la personne est le plus impliquée. La transition de type *salle d'attente* n'est pas comparée aux autres sur ce continuum, puisque seule la première étape de transition est réalisée et que le degré d'implication de la personne présentant une DI n'est pas connu. Ensuite, les cinq grandes étapes incontournables de la transition, ainsi que leurs sous-étapes, sont présentées de façon chronologique, de gauche à droite.

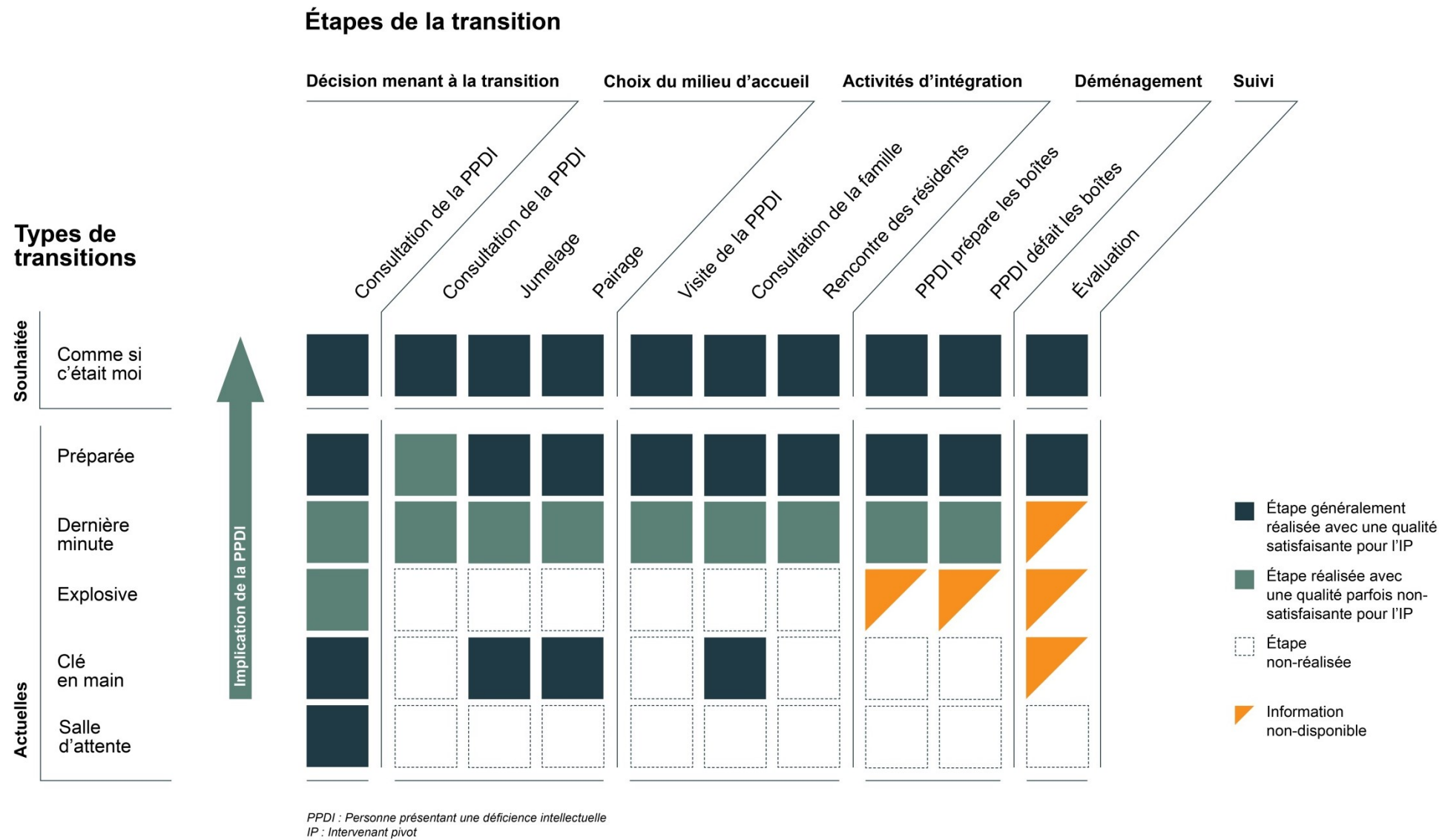
La décision de réaliser la transition constitue la première étape. Elle comprend une seule sous-étape : la consultation de la personne présentant une DI. Cette sous-étape est réalisée si la décision menant à la transition est prise par la personne présentant une DI ou si cette dernière a été consultée durant le processus décisionnel. La deuxième étape, le choix du milieu d'accueil, se divise en trois sous-étapes : la consultation de la personne présentant une DI dans le choix du milieu d'accueil, le jumelage et le pairage. La première sous-étape est réalisée si le choix du milieu d'accueil est fait par la personne présentant une DI ou si cette dernière a été consultée durant le processus décisionnel. Le jumelage et le pairage sont réalisés si les intervenants pivots mentionnent avoir eu l'opportunité de proposer à la personne présentant une DI un milieu d'accueil qui répond à ses besoins. La troisième grande étape concerne les activités d'intégration et est divisée selon les sous-étapes suivantes : visite de la

personne présentant une DI dans le milieu d'accueil, visite de la famille dans le milieu d'accueil et rencontre de la personne présentant une DI avec les autres résidents. Le déménagement, avant-dernière étape de la transition, se divise en deux sous-étapes : la personne présentant une DI prépare les boîtes de son déménagement et les défait suite à son déménagement. Ces sous-étapes sont réalisées si la personne présentant une DI a pris part aux actions dans la mesure de ses capacités. Finalement, la dernière étape de la transition concerne le suivi post-transition. Cette étape se décline en une seule sous-étape, l'évaluation du succès de la transition. La sous-étape est réalisée si l'intervenant pivot rapporte des actions de suivi et d'évaluation de la situation de la personne présentant une DI suite au déménagement (contact téléphonique, visite, rencontre avec le milieu d'accueil). Les intervenants pivots ont rapporté trop peu d'information à ce sujet pour comparer les transitions entre elles. Cette dernière étape est importante puisqu'elle est présente dans le type de transition souhaité et permet de comparer les transitions *préparée* et *comme si c'était moi*.

La figure 2 présente aussi un degré de satisfaction des intervenants pivots qui varie selon les sous-étapes et les types de transitions. La figure 2 permet de constater que certaines sous-étapes ne sont pas du tout réalisées dans certains types de transitions ou que le manque d'information empêche de qualifier la réalisation de la sous-étape.

Figure 2

Caractéristiques de la typologie des transitions en fonction des étapes de transition et de l'implication de la personne présentant une DI



La transition préparée

Les transitions de type *préparée* sont celles où la planification concertée entre les acteurs de la transition et l'implication de la personne présentant une DI dans sa propre transition sont les plus élevées. Durant ces transitions, les personnes présentant une DI sont impliquées dans le choix du milieu d'accueil et participent généralement à la majorité des activités d'intégration. Les intervenants pivots ont la perception de pouvoir faire un meilleur jumelage entre les caractéristiques de la personne et celle du milieu d'accueil et un bon pairage avec les autres résidents. Les intervenants pivots rapportent des délais suffisamment longs entre la décision de réaliser la transition et le déménagement pour permettre à la personne présentant une DI et à sa famille de visiter le milieu d'accueil. Pour ce type de transition, la date de déménagement est souvent connue à l'avance par les intervenants pivots et les personnes présentant une DI. Les propos suivants décrivent bien le type de transition *préparée* et ses nombreuses étapes⁸ :

On a ciblé l'endroit [...] je suis allée visiter avec mon usagère. Ensuite, je suis allée visiter avec la mère, toute seule avec la mère. En premier avec la mère, après avec l'usagère [et sa mère] et elle est allée souper là une fois et après ça elle est allée pour deux repas et après ça une fin de semaine et après elle est rentrée pour de bon. Elle connaissait la responsable de ressource parce que c'était la même [...] donc c'était plus facile. Puis tu vois elle, c'est vraiment bon, suite à la fin de semaine, elle a décidé que oui, elle voulait aller rester là. Donc nous on a réservé un camion, la ressource d'où elle part emballe toutes ses choses. Moi, je ramassais juste le compte de banque, l'argent qui restait, ces petites choses-là. Je prenais ces choses-là avec l'usagère et je prenais l'usagère dans ma voiture et on se déplaçait. La mère est venue nous rejoindre pour tout serrer les choses et nous on a fait les choses cliniques administratives, puis moi je suis restée là un certain bout de temps pour être certaine que la personne aille bien. Ensuite, bien là, régulièrement, quasiment chaque jour, on appelle, on va faire un tour, on ajuste s'il y a des interventions, ces choses-là. Ça, c'est normalement, ça doit se passer comme ça. (Intervenant pivot, groupe 2)

Toutefois, les intervenants pivots révèlent que les transitions de type *préparée* où les personnes présentant une DI ont un pouvoir décisionnel élevé sont rares et que leur

⁸ Le terme « usager » dans les citations des intervenants pivots correspond au terme « usager des services » en CRDITED. Il est synonyme de *personnes présentant une DI*.

implication est inconstante. Les discours qui suivent témoignent de l'impuissance des personnes présentant une DI face à ces situations :

J'ai eu cette chance là, vu que c'était ma cliente qui a décidé, qui a demandé un déplacement, on a eu un certain contrôle dessus. On s'est préparées, elle et moi ensemble, on a fait une liste : « Bon qu'est-ce que tu veux de différent à l'autre place? Qu'est-ce que tu aimerais? ». En temps normal, tu n'as pas ça, parce que c'est rare que c'est un client qui demande d'être changé de place. Puis, c'est rare que ça se fait vite de même aussi là. C'était une certaine urgence, mais tsé, ils n'ont pas de contrôle en général sur ce qui leur arrive et c'est difficile à gérer aussi. On dit le client d'abord. Oui, mais le client d'abord, mais le client n'a pas un mot à dire. (Intervenant pivot, groupe 3)

On n'a plus le temps de prévoir que c'est un super de bon pairing et qu'on va se prendre un bon mois pour l'intégrer. Ça ne marche pas ça. Dès qu'il y a une place de libre, oups! on l'a spottée pour lui, c'est beau, on est parti. On n'est plus capable de faire des intégrations. Moi j'en ai une qui en a eu une super belle, on a eu un bon deux semaines pour se préparer, il y a eu trois soupers...Puis il y en a un autre [usager] que deux semaines plus tard, oups! du jour au lendemain, il était parti. (Intervenant pivot, groupe 3)

La transition dernière minute

Les transitions de type *dernière minute* sont les transitions les plus souvent rapportées par les intervenants pivots. Elles réfèrent aux transitions où la date de déménagement est connue quelques jours seulement avant le déménagement. Pour ce type de transition, la personne présentant une DI est généralement consultée dans la décision de réaliser la transition plusieurs semaines, voire plusieurs mois, avant le déménagement. La demande de transition est ensuite mise en attente jusqu'à ce qu'un milieu d'accueil soit identifié et que le déménagement soit précipité. Cette transition se caractérise par une fausse impression d'urgence alimentée par le fait que les principaux acteurs de la transition sont informés qu'elle aura lieu lorsque la date de déménagement est rapprochée, et ce, malgré le fait que la transition était prévisible. Cet extrait illustre cette fausse impression d'urgence :

Au CRDITED on est souvent en notion d'urgence, même si on ne devrait pas. Dans le sens que, c'est ça, la famille d'accueil nous prévient deux mois, trois mois avant qu'elle ferme ses portes [...] la famille est en épuisement et elle fait une demande pour qu'elle [la personne hébergée] ait un nouveau milieu de vie, puis souvent, ils [les gestionnaires des ressources] nous étirent ça, ils nous trouvent une nouvelle famille la semaine avant. Dernière minute. C'est ça, moi

j'avais une famille qui fermait telle date, bien le client est déménagé la date même. (Intervenant pivot, groupe 3)

Pour ce type de transition, le très court délai entre le choix du milieu d'accueil et le déménagement ne permet pas à l'intervenant pivot de réaliser les activités d'intégration pour la personne présentant une DI. Il ne permet pas non plus d'accompagner la personne présentant une DI et sa famille pour une visite du milieu d'accueil et, lorsque les visites sont organisées, elles sont réalisées dans un court laps de temps insatisfaisant pour l'intervenant pivot. Ces circonstances entraînent en outre une plus faible planification concertée avec les MDV et la famille :

C'est la cliente qui avait décidé de déménager, et elle a été..., j'ai été comme chanceuse, parce que ça c'est fait rapidement, puis ça été décidé le vendredi et le lundi elle sortait là. On a tout fait sur le rush, mais oui, c'est pas toujours facile. (Intervenant pivot, groupe 3)

Les parents n'avaient même pas visité quasiment avant de faire le déménagement. L'utilisateur n'était même pas prêt quand on a déménagé. La ressource n'était même pas adaptée! (Intervenant pivot, groupe 2)

Pour ce type de transition, les étapes de jumelage avec le milieu d'accueil et de pairage avec les autres résidents sont réalisées d'une manière peu satisfaisante pour l'intervenant pivot :

Nous autres l'année passée c'était ça, deux semaines avant le déménagement on cherchait encore une maison. On n'a pas eu trop le temps de lui faire visiter la maison, on vous prend là, on vous met là. (Intervenant pivot, groupe 2)

L'implication de la personne présentant une DI est très variable dans le type de transition *dernière minute* et tient compte, mises à part les caractéristiques de la personne présentant une DI, de la disponibilité de l'intervenant pivot en fonction du délai entre le choix du milieu d'accueil et le déménagement. Généralement, l'implication de la personne présentant une DI est moins élevée durant ce type de transition que durant la transition de type *préparée*, parce qu'elle est peu consultée dans le choix du milieu d'accueil. Les conséquences que peut avoir ce type de transition sont illustrées par les propos suivants :

J'avais une usagère qui avait 69 ans, 70 ans présentement. Je suis arrivée le matin le 28 août à 9 h 30, et c'est là que je lui ai appris : « Tu déménages à matin ». Ça fait qu'à 9 h 25, 9 h 30, je lui annonce ça, puis que le hisshh!, le camion arrivait à 10 h, ça fait cheap pas mal. [...] Pis en plus que je ramasse l'ex-famille d'accueil qui était démolie dans cette situation-là. Ça fait spécial.

En plus, tu as la cliente qui est sur le bord d'une crise : « Comment ça se fait que vous venez me chercher ce matin! ». Les répercussions quand elle est arrivée dans la nouvelle résidence... ça fait plusieurs mois et on voit encore les répercussions. (Intervenant pivot, groupe 3)

L'absence de contrôle de la personne présentant une DI sur sa transition et le sentiment d'impuissance du milieu de départ relatés dans cet extrait explique que les transitions de type *dernière minute* peuvent avoir des conséquences à long terme chez plusieurs acteurs de la transition. Ces propos expriment aussi l'insatisfaction de l'intervenant pivot par rapport à la façon dont s'est déroulée la transition.

La transition explosive

Les transitions de type *explosive* se réalisent « du jour au lendemain » à la demande de la personne présentant une DI, de l'intervenant pivot ou de la ressource d'hébergement. Elles se caractérisent par une rupture, souvent définitive, entre le milieu de départ et le milieu d'accueil et offrent un délai très court entre la décision de réaliser la transition et le déménagement. Ces transitions se produisent lorsqu'une réelle situation d'urgence est présente. Elles se déroulent souvent alors que la personne présentant une DI se trouve dans une situation qui ne peut perdurer suite à un événement mettant en danger sa sécurité et son intégrité physique ou celles des autres. Le déménagement a souvent lieu dans les heures qui suivent le dévoilement de la situation d'urgence. Ce court laps de temps ne permet pas à la personne présentant une DI ou à sa famille de visiter le milieu d'accueil, ni de réaliser les autres activités d'intégration. En conséquence, la planification concertée est pratiquement absente. L'implication de la personne présentant une DI est aussi très faible; même si elle peut parfois elle-même préparer ses boîtes, elle n'a pas de pouvoir sur le choix du milieu d'accueil. Ce type de transition mène souvent vers un milieu d'accueil temporaire puisque le jumelage et le pairage sont peu pris en compte :

J'en avais une [usagère] qui était à la rue, elle n'a même pas été visiter la ressource. On l'a mis à une place, et voilà, tu es là que ça fasse ton affaire ou non. Là, c'est sûr qu'elle attend pour déménager. (Intervenant pivot, groupe 2)

Annick [nom fictif] [...] vivait dans sa famille naturelle, elle est partie en urgence, mais d'elle-même. Ça ne fittait plus chez eux et elle n'avait plus le

goût de rester là. Vraiment ç'a été une explosion quasiment, puis elle a fait quelques ressources. (Intervenant pivot, groupe 2)

La transition clé en main

Durant les transitions de type *clé en main*, la personne présentant une DI est informée du déménagement lorsque celui-ci a été effectué. La décision de réaliser la transition peut être connue de la personne présentant une DI, mais celle-ci n'influence pas directement le choix du milieu d'accueil, ne participe à aucune activité d'intégration et n'est pas présente lors du déménagement. Généralement, la personne présentant une DI ne fait pas ses boîtes elle-même et ne participe pas non plus à l'installation de sa nouvelle chambre. L'implication de la personne présentant une DI durant ce type de transition est le plus faible de tous les types de transitions de MDV. Il est question de « faire pour » la personne présentant une DI plutôt que de l'accompagner et de la soutenir durant les démarches de transition. La planification concertée avec les autres acteurs de la transition prend toutefois une place aussi grande dans ce type de transition que dans la transition *préparée*. Le délai entre le choix du milieu d'accueil et le déménagement permet à la famille de visiter le milieu d'accueil et la date de déménagement est connue à l'avance par les acteurs de la transition, sauf par la personne présentant une DI. Le jumelage avec le milieu d'accueil et le pairage avec les autres résidents de la ressource d'accueil sont réalisés avec une qualité toute aussi satisfaisante pour l'intervenant pivot que lors d'une transition *préparée*. Les extraits suivants décrivent la transition de type *clé en main* :

Benoît [nom fictif], on l'avait envoyé dans sa famille naturelle la journée du déménagement, parce que pour lui ça créait de l'anxiété. Nous on prévoyait ça, donc on s'est dit qu'il ne serait même pas là la journée du déménagement. [...] On est allé le chercher en soirée après que tout soit fini, sa chambre était installée, et tout ça, pour être sûr qu'il ne réagisse pas trop. Donc, ça dépend des usagers. (Intervenant pivot, groupe 2)

J'ai une cliente qui savait qu'un jour qu'elle allait déménager, nous on avait la date, elle ne l'avait pas. [...] C'est quelqu'un pour qui l'anxiété monte assez rapidement. La journée du déménagement, elle n'est pas retournée dans la ressource, ils sont allés la chercher directement au travail : « Viens t'en, on t'emmène souper dans la nouvelle maison » et après le souper, c'est : « Bon, bye, moi je m'en vais et toi tu restes ». Ça allait, ça se fait. (Intervenant pivot, groupe 1)

La transition de type *clé en main* résulte généralement du choix clinique de l'intervenant pivot d'écarter la personne présentant une DI des démarches de transition afin de ne pas augmenter son niveau d'anxiété. Néanmoins, certains intervenants pivots n'impliquent pas les personnes présentant une DI dans leurs transitions de MDV parce qu'ils considèrent qu'ils n'ont pas les capacités nécessaires pour y participer :

Lui parler, lui montrer [...] s'assurer que le milieu est adéquat, qu'il est bien fois qu'on a placé toutes ses choses. C'est sûr qu'on va retourner faire le suivi, mais est-ce que ça vaut vraiment la peine de l'impliquer [l'usager] et tout ça. Justement, j'avais une [personne présentant une] déficience sévère, TGC [trouble grave de comportement], ça été du jour au lendemain, elle est partie, elle est allée en résidence, point final. Ça été comme ça et je ne pense pas que ça aurait pu être fait autrement. Je ne pense pas que les pictos [pictogrammes], je ne pense pas que les histoires sociales, je ne pense pas que... À la limite, ça les mélange. (Intervenant pivot, groupe 3)

Les intervenants pivots nomment deux raisons cliniquement différentes permettant d'expliquer le choix de ne pas impliquer la personne présentant une DI dans le processus de transition qui la concerne. Ils considèrent que certaines personnes présentant une DI ne devraient pas être impliquées durant leur transition de MDV afin d'éviter de générer trop d'anxiété et que d'autres n'ont pas les capacités suffisantes pour agir durant la transition. Les intervenants pivots estiment dans certains cas que la transition *clé en main* évite de porter préjudice à la personne présentant une DI.

La transition salle d'attente

Le dernier type de transition, de type *salle d'attente*, désigne une transition qui ne se concrétise pas, où la personne présentant une DI et l'intervenant pivot sont en attente d'un milieu d'accueil pendant une période qui peut s'étendre entre six mois et plusieurs années. La transition est commencée, mais en suspens. Dans certains cas, la transition de MDV ne sera jamais complétée et la personne présentant une DI reste continuellement en transition et en attente d'un nouveau milieu d'accueil, puisque seule la décision de réaliser la transition est prise. La personne présentant une DI est généralement consultée dans la décision de réaliser la transition, comme pour les autres types de transitions. Toutefois, les étapes subséquentes de la transition ne seront réalisées que lorsqu'un milieu d'accueil potentiel sera identifié. Le niveau d'implication de la personne présentant une DI dans sa transition n'est pas encore connu. Les

intervenants pivots révèlent que le manque de ressources d'hébergement est à la source de l'attente d'un milieu d'accueil, ce qui leur fait vivre un fort sentiment d'impuissance :

Moi, je connais des usagers qui sont en attente de changer de ressource, puis ça fait plus de deux ans, parce qu'on n'a pas de ressource de disponible. Quand on a des places de disponibles, bien c'est toutes les urgences qui passent avant tout le monde. Quand il y en a qui sont en attente de transition, bien c'est quasiment permanent. (Intervenant pivot, groupe 2)

On a un usager à notre résidence que ça fait vraiment très longtemps qui devrait plus être là, pis ils [les gestionnaires des ressources] disent que c'est pour 18 mois, mais ça fait presque deux ans, pis y trouvent pas de ressources. Y'a pas de ressource pour ce type de personnes là! Qu'est-ce que tu fais? Ben t'attend, y'attend, ça fait à peu près un an et demi qu'il est dans cette ressource-là. (Intervenant pivot, groupe 1)

Moi j'ai un client, ça fait plus qu'un an que j'ai demandé le déménagement, parce que la ressource n'est plus adaptée, puis on a besoin d'une meilleure place pour lui, mais il y'a tellement pas de places, là mon usager est vraiment plus capable. Il me dit : « Je prends plus mes pilules, ça ne sert plus à rien, je n'ai pas de nouveau, puis tu ne me changes plus de maison. Je suis pas bien ici, pis personne me parle, je vais pas parler, comme eux ». Il se rend malade parce qu'il n'est plus bien. On a pas de place, puis tout ce que je peux lui dire c'est « On attend, tu es sur liste d'attente! » Mais tu sais, ça fait plus d'un an et demi [...] la limite de temps elle est où? (Intervenant pivot, groupe 1)

Dans ce cas, comme pour la transition *dernière minute*, la personne présentant une DI a peu ou pas de contrôle sur ce qui se passe durant le processus de transition.

La transition idéale : comme si c'était moi

Le discours des intervenants pivots relatifs aux transitions de MDV a permis d'identifier, selon leurs points de vue, les conditions souhaitées ou idéales de la transition. Ils décrivent le type de transition souhaitée en faisant un parallèle avec les transitions qu'ils ne trouvent pas satisfaisantes, souvent en s'exprimant sur des manques ou des embûches à la réalisation d'une transition idéale. Leurs propos révèlent qu'ils souhaitent réaliser des transitions sans urgence. Ils n'identifient pas de délai de planification idéal entre la décision de réaliser la transition et le déménagement, mais ce délai doit leur permettre de réaliser les activités d'intégration nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de la personne présentant une DI. Les intervenants pivots souhaitent :

Suivre notre petite feuille qui dit : aviser le transport adapté, changer d'adresse, aviser centre de jour, et tout ça, qui fait quoi. Avoir des dates, mais réalistes! C'est pas une date pour hier! Il faut que ce soit fait, c'est vraiment on fait ça, puis après ça, telle date déménagement, mais que tout soit planifié, réaliste, comme si c'était moi qui déménageais. (Intervenant pivot, groupe 1)

Parce que si dans l'urgence, ils [les gestionnaires de ressources] nous disent OK, on la déménage cet après-midi, là on a rien fait, c'est sûr que ça va plus mal se passer que s'ils nous disent que dans un mois elle change de ressource, tu sais, fais tes choses, présente-la, emmène-la, fais-la visiter, présentes-y les clients, là, ça va bien mieux. (Intervenant pivot, groupe 1)

Les intervenants pivots accordent aussi beaucoup d'importance au jumelage et au pairage dans la transition idéale. Ils dénoncent le manque de temps et le faible nombre de places d'hébergement; ce qui diminue souvent la qualité de ces sous-étapes durant les transitions :

Ils [les gestionnaires de ressources] viennent nous consulter pour le pairage, mais moi je trouve que ça ne change pas grand-chose! Sauf, si tu pousses, pis tu pousses et que tu dis vraiment : « Non! Ça ne marchera pas », et que tu sois convainquant parce que sinon, si on le [usager] place là. Il va vraiment être placé là, parce qu'il n'y a pas d'autres places. (Intervenant pivot, groupe 3)

Il n'y a tellement pas de place, tsé on tasse en dessous de la couverte parce qu'on dit : « Bon, il faut qu'il rentre là ». Ce sont des choses dont on ne tient pas compte et qui vont faire que dans la transition, ça se peut que ça ne fonctionne pas, parce qu'avant qu'ils [les gestionnaires de ressources] en trouvent une autre ressource, il peut rester là une couple d'années. On l'a vécu avec quelqu'un qui avait de troubles graves de comportement puis que tous les éducateurs ont dit : « non! », ils l'ont rentré pareil. Écoute, ça a fini avec la police là. Malgré le fait qu'on a dit non. On était quatre éducateurs et on avait fait la grille de pairage, mais il fallait qu'elle rentre. Tu ne déséquilibres pas juste la personne qui va être là, mais toutes les autres autour. (Intervenant pivot, groupe 2)

Plusieurs autres étapes permettent de réaliser une transition *comme si c'était moi*. Les répondants évoquent, entre autres, le désir de pouvoir présenter de manière exhaustive et transparente la personne présentant une DI au milieu d'accueil, de visiter le milieu d'accueil avec la personne et sa famille, d'organiser un souper d'intégration permettant à la personne présentant une DI de rencontrer les autres résidents, d'assurer une concertation entre les différents acteurs de la transition, de réaliser un suivi post-transition régulier suite au déménagement et de préserver les liens entre la personne présentant une DI et les personnes significatives après le déménagement, incluant celles de la ressource de départ. Ils

mentionnent qu'il est essentiel d'avoir recours à la planification concertée lors de la transition de MDV :

Ça se peut que le pairage avec la famille ne soit pas bon et que tu l'apprennes après. Une fois que le travail en collaboration avec tout le monde est fait, tu n'as pas ce poids, l'éducateur n'est pas le seul à assumer qu'on a fait un mauvais pairage. Il n'y a pas juste l'éducateur là. Si tu travailles avec l'intervenante ressource [intervenante du CRDITED responsable du suivi dans le milieu d'accueil], tout le monde est au courant. Si le pairage ne fait pas, on recommence en équipe, ensemble. (Intervenant pivot, groupe 3)

Finalement, les intervenants pivots décrivent la transition de MDV de type *comme si c'était moi* dans les mêmes termes qu'ils décrivent la transition de type *préparée*. Ils souhaitent suivre les mêmes grandes étapes de transition, mais en ayant plus de temps pour réaliser leurs actions. Ils désirent impliquer la personne présentant une DI dans les démarches lorsqu'ils le jugent nécessaire, réaliser des activités d'intégration qui permettront un bon jumelage et un bon pairage et travailler en collaboration avec les milieux d'accueil et les parents. Pour eux, la transition idéale est incompatible avec le sentiment d'urgence.

Discussion

Le but de la présente étude est de dresser un portrait des transitions de MDV des personnes présentant une DI dans les ressources de la communauté. Ses principaux objectifs sont d'identifier une typologie des expériences de soutien à la transition de MDV vécues par les intervenants pivots et d'identifier l'écart entre les expériences de soutien vécues et les expériences de soutien souhaitées. Les résultats ont permis de déceler un écart important entre les orientations et les engagements politiques et les transitions de MDV actuellement réalisées par les participants. Ils ont aussi permis d'identifier un écart entre les transitions de MDV souhaitées par les participants et les transitions actuellement réalisées.

En somme, tel que décrit précédemment, les types de transitions de MDV identifiés ont été comparés entre eux sur deux axes, soit le continuum d'implication de la personne présentant une DI et celui des grandes étapes de réalisation de la transition. Lors de la transition de type *comme si c'était moi*, toutes les étapes de la transition sont réalisées avec une qualité satisfaisante pour l'intervenant pivot. Lors de la transition *préparée*, seule l'étape de la consultation de la personne présentant une DI dans le choix du milieu d'accueil n'est pas

réalisée avec une qualité satisfaisante pour l'intervenant pivot. Lors de la transition *dernière minute*, aucune des étapes de la transition n'est réalisée avec une qualité satisfaisante pour l'intervenant pivot, alors que lors de la transition *explosive*, seule la consultation de la personne présentant une DI dans la décision menant à la transition est réalisée. Lors de la transition *clé en main*, toutes les étapes de la transition sont réalisées avec une qualité satisfaisante pour l'intervenant pivot sauf celles qui impliquent la personne présentant une DI, parce que celles-ci ne sont pas du tout réalisées. Finalement, lors de la transition de type *salle d'attente*, seule la première étape est effectuée, le choix du milieu d'accueil est en attente.

Écart entre les orientations et les engagements politiques et les transitions actuelles

Les orientations et les engagements politiques visent à offrir aux personnes présentant une DI la possibilité de choisir librement où se loger selon leurs besoins (MSSS, 2001a; OPHQ, 2009). Les missions des services s'adressant à cette clientèle font valoir l'importance de favoriser l'exercice de leurs droits et la planification concertée des transitions auxquelles elles sont confrontées durant leurs trajectoires de services (OPHQ, 2003, 2009, 2011). L'exercice des droits, souvent traduit par le degré d'implication de la personne présentant une DI dans les décisions qui concernent l'orientation des services qui lui sont offerts, est un principe fondamental qui devrait s'appliquer à l'ensemble des services (MSSS, 2001b). Or, alors que les politiques affirment que ce principe constitue la pierre angulaire des services, les expériences de transition rapportées par les intervenants pivots dépeignent un portrait où l'implication de la personne présentant une DI joue un rôle plus que secondaire. D'autres études ont démontré des résultats semblables auprès d'une clientèle comparable (Bigby & Fyffe, 2009; Cooney, 2002; Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Dansereau, 2003; Goupil et al., 2002; Owen et al., 2008).

En effet, les types de transitions identifiés dans la présente étude mettent en lumière des expériences de transition qui laissent peu de place à l'implication et à l'autodétermination des personnes présentant une DI. De même, la planification concertée entre tous les acteurs de la transition (incluant la personne présentant une DI), garante des transitions harmonieuses pour les personnes présentant un handicap (Cooney, 2002; OPHQ, 2003; Ruel et al., 2010),

n'est pas toujours présente dans les transitions de MDV. Selon les intervenants pivots participants, la majorité des expériences de transition vécues actuellement dans leurs CRDITED n'offrent ni les conditions nécessaires pour favoriser l'exercice des droits de la personne présentant une DI ni, par le fait même, une planification concertée de tous les acteurs de la transition.

Les transitions de type *clé en main* ou *explosive* sont en complète opposition avec le principe du « droit de choisir » prôné par les politiques d'orientation des services offerts aux personnes présentant une DI (MSSS, 2001b; OPHQ, 2009), puisque ces dernières sont exclues de leurs propres transitions. Même si les intervenants pivots invoquent des motifs cliniques pour expliquer cette exclusion dans les transitions *clé en main*, et qu'elle peut être justifiée dans le cas de la transition *explosive*, il n'en demeure pas moins que, dans ces cas, la personne présentant une DI est privée de l'exercice de ses droits. Ces deux types de transitions laissent très peu de place à l'implication de la personne présentant une DI dans le choix du milieu d'accueil, dans les activités d'intégration et dans le déménagement lui-même. Même si la personne présentant une DI peut être consultée dans la décision de réaliser la transition, les intervenants pivots prennent en charge l'ensemble des étapes subséquentes.

La transition *dernière minute* laisse une plus grande place à l'implication de la personne présentant une DI que les transitions de types *clé en main* ou *explosive*. Toutefois, bien que la personne présentant une DI soit parfois consultée dans la décision de réaliser la transition ou dans le choix du milieu d'accueil, les grandes étapes de la transition ne sont généralement pas réalisées avec une qualité satisfaisante du point de vue de l'intervenant pivot. Dans la même optique, la transition de type *salle d'attente* offre peu de satisfaction à l'intervenant pivot et exacerbe son sentiment d'impuissance. Puisque la transition *de type salle d'attente* ne dépasse jamais l'étape de la décision de réaliser une transition, il est impossible de connaître le degré de planification ou d'implication de la personne présentant une DI. Ce phénomène d'attente, lié au nombre peu élevé de ressources d'hébergement disponibles, est identifié dans un rapport sur les orientations ministérielles publié en 2001 (MSSS, 2001b).

En résumé, un seul type de transition sur les cinq types actuellement rapportés dans les CRDITED participants réunit, de façon satisfaisante pour l'intervenant pivot, les conditions favorisant l'implication de la personne et la planification concertée. Les pratiques de transition

de MDV décrites par les intervenants pivots semblent réduire les opportunités d'autodétermination, alors que les politiques encouragent une mise en application de principes poursuivant cet objectif. En effet, les résultats soulignent un écart considérable entre les expériences de soutien à la transition rapportées par les intervenants pivots ayant participé à la recherche et les expériences de soutien à la transition souhaitées par ces mêmes personnes.

La transition *comme si c'était moi*, présentée par les intervenants pivots comme réunissant les conditions idéales d'une transition de MDV, propose, entre autres, un échéancier réaliste de réalisation des étapes de la transition. Il n'y a pas de délai jugé idéal par les intervenants pivots entre la décision de réaliser la transition et le déménagement, mais la notion de temps est importante pour eux et est étroitement liée à leur satisfaction. Les intervenants pivots souhaitent avoir le temps et l'opportunité d'évaluer la qualité du jumelage et du pairage avec le milieu d'accueil. L'importance qu'ils accordent à ces activités vient soutenir l'idéologie de la recherche du « chez-soi », où la ressource d'accueil doit pouvoir répondre aux besoins et aux caractéristiques de la personne. Ils souhaitent que la personne présentant une DI soit aussi consultée dans ce choix. Ils désirent planifier et réaliser les activités d'intégration à un rythme qui diminue au maximum leur sentiment d'urgence. Ils souhaitent réaliser des transitions de MDV où les rôles et les responsabilités de chacun sont clairement définis. La transition *comme si c'était moi* révèle chez les intervenants pivots le désir d'accompagner les personnes présentant une DI dans des transitions de MDV qui favorisent leur pleine implication dans toutes les démarches. Ces conditions de réussite s'opposent aux transitions effectuées dans des situations d'urgence ou de fausse urgence. D'ailleurs, l'urgence est mentionnée par la majorité des participants sans jamais être clairement définie, comme si elle était partie prenante du processus de transition et s'appliquait à l'ensemble de celles-ci, même à la transition de type *préparée*.

La transition de type *préparée* permet généralement l'implication de la personne présentant une DI dans toutes les étapes de sa transition et favorise la planification concertée de tous ces acteurs. Ces transitions sont celles qui se rapprochent le plus des transitions idéales *comme si c'était moi*. La plupart des étapes de la transition *préparée* sont réalisées avec une qualité satisfaisante pour l'intervenant pivot; seule la consultation de la personne présentant une DI dans le choix du milieu d'accueil est parfois réalisée avec une qualité insatisfaisante

pour l'intervenant pivot. Or, les pratiques actuelles de transition rapportées par les participants offrent rarement des conditions favorisant ce type de transition. Les intervenants pivots rapportent vivre régulièrement des expériences de transition insatisfaisantes et avoir rarement l'occasion de soutenir des transitions de type *préparée*. En conclusion, malgré les orientations et les engagements politiques, les transitions où l'implication de la personne présentant une DI est la plus élevée sont les transitions les moins fréquentes.

Pourquoi n'arrive-t-on pas à atteindre la transition idéale?

L'organisation des services de transition de MDV et le manque de ressources d'hébergement disponibles (MSSS, 2001b; OPHQ, 2009) sont des facteurs organisationnels qui peuvent influencer de façon importante le déroulement des transitions de MDV en CRDITED. Il est difficile de réaliser des transitions de type *comme si c'était moi* et les transitions de type *préparée* sont plus rarement atteintes, parce que ces facteurs organisationnels influencent à la fois le temps de préparation de la transition et l'implication de la personne présentant une DI.

Organisation des services

Selon les propos des participants, l'organisation des services de transition de leurs établissements favorise le maintien de leur sentiment d'urgence ou de « fausse urgence ». Elle encourage une culture de dernière minute qui maintient, chez les intervenants pivots et chez les personnes présentant une DI, un sentiment d'impuissance. Alors que l'identification des besoins de la personne présentant une DI fait partie de leur rôle, ils sont souvent mis à l'écart du choix du milieu d'accueil et sont précipités dans des transitions qu'ils jugent peu satisfaisantes. Les intervenants pivots se sentent loin des décisions qui concernent la transition de MDV. Ils ne sont pas partie prenante de l'organisation des services. Ainsi, leur sentiment d'incompétence est exacerbé et l'idée que la situation de transition idéale n'est pas atteignable est maintenue. Les intervenants pivots sont aux prises avec la volonté d'atteindre un objectif prescrit par les orientations et les engagements politiques, mais sans disposer des conditions pour y arriver (Bigby & Fyffe, 2009; Cohu et al., 2003; OPHQ, 2009; Parlal, 2009).

Une autre conséquence de ces facteurs organisationnels est la limitation de l'implication de la personne présentant une DI dans sa propre transition de MDV. L'organisation des services, décrite par les intervenants pivots, favorise les transitions de MDV de type *dernière minute* et contribue, par le fait même, à maintenir ce faible niveau d'implication. Pour cause, les étapes de la transition, lorsqu'elles sont réalisées, se font rapidement, ce qui laisse peu de temps à l'intervenant pivot pour préparer la personne présentant une DI à s'impliquer dans sa propre transition. Les conditions favorisant l'émergence de l'autodétermination et les moyens d'impliquer la personne présentant une DI dans le processus de transition de MDV ne sont pas mis en place. Lorsque les intervenants pivots vivent un sentiment d'urgence ou « fausse urgence », il devient difficile pour eux de garder la personne présentant une DI au centre de la démarche de transition. Elle est alors à risque d'être placée à l'écart de sa transition et de perdre le contrôle de ce qui se passe. L'implication de la personne présentant une DI, tel que décrit dans les orientations et les engagements politiques, n'est applicable que dans les transitions de type *préparée* ou *comme si c'était moi*.

Manque de ressources d'hébergement

Selon les participants, le manque de ressources d'hébergement contribue aussi au fait que les transitions de types *comme si c'était moi* et *préparée* soient si peu fréquentes en CRDITED. En effet, de leur point de vue, le faible nombre de ressources d'hébergement rend difficile la planification à long terme des transitions de MDV, parce que le choix du milieu d'accueil se fait souvent dans les derniers moments avant le déménagement. Il est donc difficile de réaliser les grandes étapes de la transition d'une façon satisfaisante pour l'intervenant pivot. Le petit nombre de places disponibles, additionné au court délai de planification, rend complexe le jumelage et le pairing des caractéristiques de la personne présentant une DI avec les caractéristiques du milieu d'accueil et des pairs. Par exemple, puisqu'il y a peu de milieux d'accueil disponibles, il est parfois nécessaire d'attendre qu'une place se libère avant de choisir ou de proposer un milieu d'accueil. Ce phénomène enclenche un jeu de dominos où la personne présentant une DI quittant un milieu à la dernière minute, cède sa place à une autre personne présentant une DI qui arrive à la dernière minute et cède sa place à quelqu'un d'autre, et ainsi de suite.

Une courte période entre le choix du milieu d'accueil et le déménagement ne favorise pas la mise en place d'activités d'intégration et met en péril la réussite des transitions. Ainsi, les transitions temporaires et le relogement sont favorisés, ce qui crée un cercle vicieux et maintient un système où l'organisation des transitions ne peut se faire qu'en urgence et où le sentiment d'impuissance est très fort. En somme, du point de vue des participants, la plupart des transitions sont en opposition avec la recherche d'un « chez-soi », pourtant jugé comme l'objectif final des politiques de participation et d'inclusion sociales (MSSS, 2001a, 2001b). Dans une certaine mesure, ces résultats interpellent le réalisme même des orientations et des engagements politiques d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes présentant une DI et de leurs familles. Les ambitions sont présentes, mais les conditions et les moyens pour les réaliser se font attendre.

Recommandations

Les résultats de cette étude suggèrent un écart important entre les orientations et les engagements politiques et certaines des transitions vécues dans les CRDITED participants. Afin de réduire cet écart, quelques changements peuvent être effectués dans l'organisation des services. Dans l'objectif de redonner le pouvoir de décision et le contrôle de la transition aux personnes présentant une DI et aux intervenants pivots, il est nécessaire de favoriser les transitions de type *préparée* et de tendre vers les transitions de type *comme si c'était moi*. Il est essentiel d'offrir suffisamment de temps entre le choix du milieu d'accueil et le déménagement pour permettre aux intervenants pivots d'influencer ce choix en fonction de l'évaluation du jumelage et du pairage et de réaliser les activités d'intégration. Pour ce faire, la planification à long terme de la transition de MDV est nécessaire et implique un soutien continu de la personne présentant une DI avant, pendant et après le déménagement (Lapointe, Soulières, Gagné, & Longtin, 2010).

Il importe aussi de replacer la personne présentant une DI au centre de la démarche de transition de MDV en laissant aux intervenants pivots le temps de l'impliquer dans la préparation de sa transition. Son implication, en fonction de ses capacités, doit être présente à toutes les étapes de la transition. Il devient essentiel de maintenir une approche individualisée des transitions, mais aussi d'offrir un encadrement clinique et administratif qui favorise

l'implication de l'intervenant pivot et de la personne présentant une DI. Pour ce faire, les intervenants pivots doivent mieux connaître les conditions favorisant l'émergence de l'autodétermination et les possibilités concrètes d'implication des personnes présentant une DI dans leur propre transition (Argan & Wehmeyer, 2000; Lachapelle & Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 2001; Wehmeyer et al., 2007). Étant donné que la culture de l'individu et de sa famille contribue à la perception de l'autodétermination, il est aussi nécessaire d'impliquer la famille dans les démarches de transition (Cooney, 2002; Henninger & Taylor, 2014; Kim & Turnbull, 2004; Miller et al., 2008). La planification de la transition doit jumeler les forces de tous les acteurs afin d'assurer à chacun une contribution équivalente dans les décisions, dans l'exercice des droits, dans l'atteinte des objectifs de transition (Kim & Turnbull, 2004). Il ne suffit pas d'asseoir tous les acteurs de la transition autour d'une table, mais de bien planifier les démarches de transition de façon concertée dans la recherche d'un niveau de satisfaction pour tous. Il importe aussi d'augmenter le soutien clinique offert aux intervenants pivots pour éviter le désabusement et augmenter les compétences professionnelles. C'est, entre autres, en favorisant les conditions de réussite de la transition qu'il sera possible d'atteindre les objectifs de la participation et de l'inclusion sociales.

Forces et limites de l'étude et piste pour des recherches futures

La présente étude revêt un caractère novateur puisqu'elle s'intéresse à un sujet peu exploré et offre un apport important aux connaissances sur les transitions de MDV. Elle lève le voile sur un phénomène peu connu qui pourtant a une influence directe sur le bien-être des intervenants pivots et des personnes présentant une DI, ainsi que sur la participation et l'inclusion sociales de ces dernières. L'analyse des propos des participants a permis d'identifier une typologie de leurs expériences de soutien à la transition de MDV. Le choix méthodologique de réaliser des entretiens de groupes représente l'une des forces de l'étude, puisqu'il a favorisé des échanges ouverts qui ont engendré une mise en commun d'expériences et ont permis de soumettre les participants aux questions du groupe en plus de celles de la chercheuse (Morrissette, 2011). De plus, la saturation des informations a été atteinte, augmentant la validité des résultats (Pires, 1997).

Néanmoins, l'étude présente aussi quelques limites. Compte tenu du temps et des ressources disponibles, il n'a pas été possible de valider la typologie auprès de personnes présentant une DI afin de vérifier si elle reflète aussi leur réalité. L'implication des personnes présentant une DI ou des autres acteurs de la transition aurait permis de réaliser une triangulation de l'information (Baribeau & Germain, 2010; Massé, 2009; Santiago-Delefosse, 2004). Il n'a pas non plus été possible de connaître le nombre exact de transitions dont il est question dans les récits des intervenants pivots, puisqu'ils étaient invités à décrire leurs expériences de transition en général. Finalement, puisqu'aucune fiche démographique n'a été complétée pour les participants, il n'a pas été possible d'identifier si certaines caractéristiques personnelles des intervenants pivots pouvaient influencer les résultats obtenus. Il aurait aussi été pertinent de vérifier si la typologie reflète la réalité des transitions de MDV dans les CRDITED qui se situent hors de la grande région de Montréal.

Conclusion

En conclusion, l'identification des types de transitions de MDV permet le mieux comprendre les expériences de transition vécues par les participants. Ces nouvelles connaissances permettent, d'une part, de savoir où se situent les écarts entre les transitions effectuées et les transitions souhaitées et, d'autre part, de connaître la façon de les réduire. La typologie met en lumière les différentes expériences de soutien à la transition vécues par les intervenants pivots et questionne la réelle place à l'autodétermination des personnes présentant une DI dans les processus de transition. Plus concrètement, elle permet aux intervenants pivots d'identifier les transitions auxquelles ils sont confrontés afin de les comparer aux expériences des autres. Elle favorise une meilleure compréhension de la part des gestionnaires des expériences vécues par les intervenants pivots. En se familiarisant avec la typologie, les établissements pourront identifier des stratégies favorisant les transitions qui maximisent l'implication et la concertation de la personne présentant une DI et de sa famille, et qui minimisent le sentiment d'impuissance chez les intervenants pivots et les personnes présentant une DI.

Références

- Alain, M., & Dessureault, D. (2009). *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Antaki, C., Finlay, W. M. L., & Walton, C. (2009). Choices for people with intellectual disabilities: Official discourse and everyday practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 260-266.
- Argan, M., & Wehmeyer, M. L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(4), 351-364.
- Baribeau, C., & Germain, M. (2010). L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches qualitatives*, 29(1), 28-49.
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 581-587.
- Bigby, C., & Fyffe, C. (2009). Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: What can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability & Society*, 21(6), 567-581.
doi: 10.1080/09687590600918032
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 173-188.
- Cobb, B. R., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81. doi: 10.1177/0885728809336655
- Cohu, S., Lequet-Slama, D., & Velche, D. (2003). La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites. *Revue française des affaires sociales*, 4, 461-483.
Repéré à www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2003-4-page-461.htm.
- Cooney, B. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents, and professionals. *Mental Retardation*, 40(6), 425-435.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stravarakaki, C., & First, M. (2007). *Diagnostic manual-intellectual disability: A clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: NADD Press.
- FQCRDITED (2005). *Offre de service. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement : 40 ans d'actions*. Repéré à http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2011/10/FQD-0000_Offre_de_Service_INTERIEUR_mar09_V02.pdf

- FQCRDITED (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Montréal, QC : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.
- Gagnier, J.-P., Proulx, R., & Lachapelle, R. (2002). Participation et changements de rapport en déficience intellectuelle. Dans J.-P. Gagnier & R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Goupil, G. (2003). Les plans d'intervention, de services et de transition. Dans M. J. Tassé & D. Morin (dir.), *La déficience Intellectuelle* (p. 107-123). Boucherville, QC : Gaëtan Morin.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Boisseau, É., Bouchard, G., & Dansereau, V. (2003). Le plan de transition : la contribution des élèves et des parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14, 39-42.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Garcin, N., & Doré, C. (2002). Parent and teacher perceptions of individualised transition planning. *British Journal of Special Education*, 29(3), 127-135.
- Hamilton, D., Sutherland, G., & Iacono, T. (2005). Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 839-844.
- Hastings, R. P., Hatton, C., Taylor, J. L., & Maddison, C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(1), 42-46. doi: 10.1111/j.1365-2788.2004.00584.x
- Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2014). Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 98-111. doi: 10.1352/1934-9556-52.2.98
- Hennink, M. M. (2007). *International focus group research: A handbook for the health and social sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hulbert-Williams, L., & Hastings, R. P. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: A critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 883-895. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01110.x
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L., Gauthier, M., & Rivest, C. (1995). Étude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale des jeunes adultes. Dans S. Ionescu (dir.), *La déficience intellectuelle Tome 2 : Pratiques de l'intégration* (p. 125-171). Paris : Éditions Nathan.
- Juhel, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. St-Nicolas, QC : Les Presses de l'Université Laval.

- Kim, K.-H., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.
- Krueger, R. A. (1998). *Analyzing & reporting focus group results*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. (2003). L'autodétermination. Dans D. Morin & M. J. Tassé (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 203-214). Boucherville, QC : Gaëtan Morin.
- Lapointe, A., Soulières, A., Gagné, M., & Longtin, V. (2010). *Le plan de transition, un outil indispensable pour une action planifiée et une mise en place de conditions gagnantes*. Communication présentée à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Massé, L. (2009). L'évaluation des besoins. Un outil pour la planification. Dans M. Alain & D. Dessureault (dir.), *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale* (p. 73-100). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A., & Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 150-158.
- Morrisette, J. (2011). Ouvrir la boîte noire de l'entretien de groupe. *Recherches qualitatives*, 29(3), 7-32.
- MSSS (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-02.pdf>
- MSSS (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
- MSSS (2006). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-809-01.pdf>
- Neece, C. L., Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 31-43. doi: 10.1352/2009.47:31-43
- Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 12-26.
- OPHQ (2003). *La transition de l'école à la vie active : Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec*. Drummondville, QC : L'Office.

- OPHQ (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville, QC. Repéré à www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere
- OPHQ (2011). *La transition des études postsecondaires vers le marché de l'emploi*. Drummondville, QC : L'Office.
- Owen, D. M., Hastings, R. P., Noone, S. J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J., & Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 309-320. doi: 10.1016/j.ridd.2004.01.003
- Owen, K., Hubert, J., & Hollins, S. (2008). Moving home: The experiences of women with severe intellectual disabilities in transition from a locked ward. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 220-226. doi: 10.1111/j.1468-3156.2007.00484.x
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Parlalis, S. K. (2009). Diverse conceptualizations of deinstitutionalization as a barrier to the implementation of discharge policies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (3), 199-211.
- Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: A retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 538-546. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01279.xw
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (version électronique J-M. Tremblay éd.). Repéré à http://classiques.ugac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillon_recherche_qual.pdf
- Ritchie, J., & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Ruel, J., Moreau, A. C., & Bourdeau, L. (2010). *Pour en connaître davantage sur les transitions*. Communication présentée à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Santiago-Delefosse, M. (2004). Évaluer la qualité des publications : Quelles spécificités pour la recherche qualitative? *Pratiques psychologiques*, 10, 243-254.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2010). The transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo : Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.

- Thoma, C. A., Held, M. F., & Saddler, S. (2002). Transition assessment practices in Nevada and Arizona: Are they tied to best practices? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 242-250. doi: 10.1177/10883576020170040701
- Tremblay, M. (2002). De l'exclusion à la participation démocratique des "personnes présentant une déficience intellectuelle". Dans J.-P. Gagnier & R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* (p. 17-38). Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Assessment in self-determination: Guiding instruction and transition planning. *Assessment for Effective Intervention*, 26(4), 41-49. doi: 10.1177/073724770102600405
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Garner, N. W., & Lawrence, M. (2007). Self-determination and student transition planning knowledge and skills: Predicting involvement. *Exceptionality*, 15(1), 31-44. doi: 10.1080/09362830709336924

Chapitre IV : Critères de succès de la transition de milieux de vie perceptions des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants pivots

Véronique Longtin^{1,2}, Sarah Dufour, Ph.D.¹ & Diane Morin, Ph.D.²

¹École de psychoéducation, Université de Montréal

²Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Chaire de recherche en déficience intellectuelle et troubles du comportement

Résumé

La désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) est majoritairement complétée au Québec, mais peu d'études s'intéressent aux transitions de milieux de vie (MDV) dans les ressources de la communauté. Pourtant, elles peuvent avoir des impacts majeurs sur l'inclusion sociale des personnes présentant une DI, en causant des difficultés d'adaptation ou exacerbant des problèmes de comportement ou de santé mentale et physique. Les capacités d'autodétermination de la personne vivant le changement ainsi que la planification concertée entre tous les acteurs de la transition sont des facteurs clés dans le succès des transitions. Neuf personnes présentant une DI et 19 intervenants pivots ont été rencontrés lors d'entretiens de groupes. Les propos des participants ont été analysés selon les principes de l'analyse thématique de contenu. L'analyse permet de constater que l'évaluation du succès de la transition de MDV est généralement subjective et que les participants n'utilisent pas d'outil spécifique d'évaluation. Les critères subjectifs de succès de la transition de MDV nommés par les participants se rapportent à trois dimensions, soit le bien-être psychologique et comportement, la santé physique et la collaboration. Toutefois, l'absence d'objectifs de transition communément définis par les acteurs de la transition rend difficile l'appréciation de son succès et la comparaison des expériences. La perspective du succès de la transition de MDV, parfois discordante entre les personnes présentant une DI et les intervenants, appuie l'importance de consulter la personne qui vit le changement dans son évaluation. Les recommandations élaborées soulignent l'importance de mettre en place des moyens soutenant le développement de l'autodétermination de la personne présentant une DI dans le processus de transition de MDV.

Mots-clés : autodétermination, critères de succès, déficience intellectuelle, entretien de groupe, transition de milieu de vie.

Introduction

Au Québec, plus de 23 000 personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) reçoivent des services des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED, 2014). Une proportion importante de ce nombre reçoit des services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle. Ces services visent à offrir à la personne présentant une DI « le soutien nécessaire à la recherche d'une ressource ou d'un service d'assistance résidentielle adapté à ses besoins et qui lui assure un véritable « chez-soi » en milieu naturel, selon son choix ou celui de la personne qui la représente » (MSSS, 2001a, p. 59). Dans ce cadre, de nombreuses personnes présentant une DI sont soutenues chaque année dans leur recherche d'un milieu de vie (MDV) adapté à leurs besoins.

À l'époque de la désinstitutionnalisation, le succès ou l'insuccès de la transition de MDV étaient évalués en fonction d'éléments tels que : les comportements adaptatifs, le niveau de qualité de vie, les relations sociales, la santé physique, la prise de médication et la réduction des comportements agressifs (Beadle-Brown et al., 2007; Bouchard & Dumont, 1996; Boudreault, 1990; Emerson & Hatton, 1996; Gascon et al., 2006; Kim et al., 2001; Woodman et al., 2014). Depuis la fin de cette période, les transitions de MDV des personnes présentant une DI sont très peu documentées. Une recension des écrits scientifiques a permis de constater une quasi-inexistence d'études liées aux critères de succès de la transition de MDV pour les personnes présentant une DI vivant en communauté. Alors que la nécessité de soutenir cette population durant les transitions est connue et appuyée par de nombreux auteurs (Argan & Wehmeyer, 2000; Barelds et al., 2009; Beresford, 2004; Betz, 2007; Brown, 2007; Cobb & Alwell, 2009; Kim & Turnbull, 2004; Owen et al., 2008; Stewart et al., 2010; Wehmeyer et al., 2007), l'absence de moyens d'en évaluer le succès est un enjeu préoccupant.

Critères connus de succès de la transition

Il n'existe pas de critère de succès identifié pour la transition de MDV entre les ressources de la communauté. Toutefois, ceux concernant les transitions des enfants ayant un handicap, de l'école vers la vie adulte, et des services de santé pédiatriques vers les services offerts aux adultes, sont connus.

Aux États-Unis, le terme transition réfère généralement aux transitions des élèves de l'école vers le marché du travail ou vers la vie adulte. Une loi fédérale, *Individuals with Disabilities Education Act* (2006), impose la planification de la transition dès l'âge de 14 ans pour tous les élèves ayant un handicap en prévision de la fin de leur scolarisation. Considérant cet encadrement législatif, de nombreuses études sont publiées chaque année sur le sujet (Browder et al., 2014; Cobb & Alwell, 2009; Kim & Turnbull, 2004; Stewart et al., 2010). Les critères de succès de ce type de transition sont généralement définis par des éléments liés à trois domaines : employabilité, indépendance et relations interpersonnelles (Blacher, 2001; Bouck & Joshi, 2014; Henninger & Taylor, 2014; Stewart et al., 2010). D'une façon plus spécifique, avoir un emploi, vivre de façon indépendante et entretenir des relations sociales et personnelles satisfaisantes témoignent du succès de la transition vers la vie adulte. L'accessibilité à l'éducation postsecondaire et l'implication dans la communauté sont d'autres critères considérés dans l'évaluation de la transition (Stewart et al., 2010).

Une étude s'intéressant aux points de vue des personnes ayant des handicaps révèle que les critères de succès qu'ils considèrent pour leur transition à la vie adulte sont liés aux mêmes domaines que ceux de la population générale (Cooney, 2002). Dans leur cas, les critères se définissent plus précisément par la capacité de la personne présentant des handicaps à occuper à la fin de ses études secondaires de nouveaux rôles sociaux ou à modifier ses rôles sociaux existants (Stewart et al., 2010). Ils représentent une vision du succès de la transition modelée sur ce qui est généralement attendu de la part d'un individu à l'âge adulte. Toutefois, ces critères de succès sont peu applicables aux transitions de MDV qui se produisent à tout moment dans la trajectoire de vie d'un individu. Les transitions de MDV ne peuvent pas uniquement être évaluées en fonction des rôles sociaux joués par les individus.

Les critères de succès de la transition en santé ont été principalement documentés pour les jeunes patients devant passer des services de santé pédiatriques aux services de santé adultes. Dans une recension des écrits, Betz (2004) constate que l'évaluation des résultats de la transition se réalise généralement en fonction de paramètres biochimiques, de niveaux de satisfaction et d'adhérence au traitement par le patient et de la qualité du suivi offert par les services de santé pour adultes. Schumacher et Meleis (1994) proposent une conceptualisation du succès de la transition des services de santé qui englobe les dimensions de bien-être (ex. :

gestion des émotions, dignité, intégrité, qualité de vie), de maîtrise de comportements acquis en fonction des nouveaux rôles à jouer (ex. : réalisation de soi, confiance en soi, compétences, connaissances, habiletés psychomotrices) et de bien-être relationnel (ex. : intégration de réseaux sociaux, adaptation, interactions satisfaisantes). Ils démontrent ainsi l'importance de développer une vision holistique du succès de la transition en y incluant des critères subjectifs, cognitifs, comportementaux, environnementaux, émotionnels et physiques. Ils considèrent à la fois le bien-être de la personne et sa façon de s'ajuster au changement qu'elle vit.

Pour sa part, Halpern (1993) propose un modèle d'évaluation de la réussite de la transition vers la vie adulte qui repose largement sur la notion de qualité de vie. Il place en trame de fond de son modèle une conception du succès de la transition qui oppose les perspectives objectives et subjectives. Conséquemment, il met en éclairage le fait que certains choix personnels peuvent être antagonistes aux choix universels et aux attentes sociales. Selon cette perspective, le succès de la transition est lié à une représentation de l'adéquation entre l'environnement et les besoins de la personne, tels qu'elle les définit. Cette vision holiste du succès de la transition, appliquée aux transitions vers la vie adulte et aux transitions en santé, implique non seulement d'obtenir un emploi ou des soins de santé adéquats, mais aussi que l'emploi occupé ou les soins reçus répondent aux besoins de la personne en fonction de sa perspective (Halpern, 1993; Henninger & Taylor, 2014; Ruble & Dalrymple, 1996). La satisfaction des besoins de la personne par la réponse de l'environnement est alors un principe fondamental de l'évaluation du succès de la transition.

Toutefois, la transition étant un phénomène complexe qui se produit dans une perspective écosystémique, elle implique plusieurs autres acteurs qui évoluent dans des processus dynamiques (Beresford, 2004; Schumacher & Meleis, 1994; Stewart et al., 2010). Ainsi, le succès de la transition doit être évalué par la perspective de la personne qui vit le changement, mais aussi par l'ensemble des perspectives et des interprétations de ses acteurs (Blacher, 2001). En somme, les critères de succès doivent considérer les expériences vécues par toutes les personnes impliquées dans la transition. Par conséquent, l'appréciation de son succès se réalise par des critères objectifs et subjectifs qui témoignent de toutes ces réalités (Halpern, 1993; Henninger & Taylor, 2014; Ruble & Dalrymple, 1996).

Facteurs influençant le succès de la transition de milieux de vie

Dans le cadre de cette étude, la transition de MDV réfère à tout changement de milieu d'hébergement dans la communauté, que ce soit lors d'un départ ou d'un retour du milieu familial ou lors d'un changement entre des ressources d'hébergement non institutionnelles. Elle est considérée comme un processus continu qui se déroule entre le moment où la décision de changement de MDV est prise et le moment où la personne présentant une DI est intégrée dans un nouveau MDV. La vision de la transition proposée par Halpern (1993), où l'adéquation de la réponse aux besoins de la personne est un élément prioritaire, s'ajuste fidèlement à la réalité des transitions de MDV. La représentation du véritable « chez-soi », tel que décrit par les politiques ministérielles, est relative à un ensemble de dimensions liées à la personne, mais également à son environnement (MSSS, 2001a, 2001b).

La transition de MDV implique une multitude d'acteurs qui ont une influence sur son succès, tels que la personne qui vit le changement, ses proches, le milieu d'accueil et le milieu de départ (Lapointe et al., 2010). L'évaluation de son succès doit prendre en compte le bien-être de la personne selon les critères qu'elle détermine, qu'ils s'approchent ou non de la norme, et de ceux des autres acteurs de la transition de MDV. L'évaluation de la transition de MDV implique une appréciation qui se rapporte à la fois à la façon dont la transition est effectuée, donc à son processus, et à sa finalité, représentée par l'adaptation de la personne à son nouvel environnement de vie. Les critères de succès de la transition de MDV doivent à la fois être considérés par des critères objectifs, mais aussi par des critères subjectifs se rapportant à ce que représente pour l'individu un véritable « chez-soi ». La perspective de la personne présentant une DI sur la réussite de sa propre transition ne doit pas être évacuée de son évaluation (Halpern, 1993).

La présente étude a pour objectifs d'identifier : 1) les critères de succès de la transition selon le point de vue des personnes présentant une DI et des intervenants pivots (intervenants responsables d'un suivi de dossier) et 2) les moyens utilisés par les intervenants pivots pour évaluer le succès de la transition de MDV. L'étude s'intéresse aux discours des personnes présentant une DI et des intervenants pivots qui sont des acteurs clés de la transition de MDV en Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED).

Méthode

Participants

Deux types de répondants participent à cette étude : les personnes présentant une DI recevant les services d'un CRDITED (N = 9) et les intervenants pivots (N = 19) travaillant en CRDITED. Les intervenants pivots sont responsables d'assurer le suivi des dossiers des personnes présentant une DI en CRDITED⁹. Les critères d'inclusion à la recherche pour les personnes présentant une DI sont : 1) recevoir des services d'un CRDITED de la grande région de Montréal; 2) être âgées de 18 ans ou plus; 3) s'exprimer en français; 4) pouvoir donner un consentement à participer à la recherche de façon libre et éclairée; 5) présenter un niveau de communication permettant de participer à un entretien de groupe et 6) avoir vécu une transition de MDV trois mois ou moins avant la collecte des données. Le seul critère d'exclusion à la participation pour les personnes présentant une DI est d'avoir vécu une transition de MDV ayant comme milieu de départ ou milieu d'accueil un centre hospitalier. La raison de cette exclusion s'explique par le fait que ce type de transition implique la présence de problèmes de santé physique ou mentale qui modifient les conditions de la transition et risquent de biaiser la comparaison des expériences. Les critères d'inclusion pour intervenants pivots sont : 1) s'exprimer en français et 2) avoir soutenu une personne présentant une DI pendant une transition de MDV durant l'année précédant l'entretien de groupe.

Procédure

Les trois CRDITED de la grande région de Montréal participant à l'étude ont été sélectionnés par un échantillonnage de convenance pour des raisons de proximité et afin de faciliter la comparaison des données reflétant une réalité urbaine. Les personnes présentant une DI et les intervenants pivots ont été sollicités par une personne ressource nommée dans chacun des CRDITED. Cette personne était responsable de : 1) identifier cinq personnes présentant une DI et six intervenants pivots répondant aux critères d'inclusion; 2) recueillir le

⁹ Le rôle de l'intervenant pivot en CRDITED est de s'assurer que la personne et ses proches sont accompagnés et soutenus dans l'intégration des interventions et des services dispensés par son établissement. Il élabore notamment le plan d'intervention de la personne et son plan de service (Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2011).

consentement des participants et 3) réserver la salle pour les entretiens de groupe. Les intervenants pivots ont été sollicités au hasard par la personne ressource. Compte tenu du faible nombre de personnes présentant une DI répondant aux critères d'inclusion pour la période étudiée, il n'a pas été possible de procéder à une sélection aléatoire de ce groupe de participants.

Des entretiens de groupe, un pour chaque type de répondants, ont été animés pour deux des trois CRDITED. Dans le troisième CRDITED, deux entrevues individuelles ont dû être réalisées auprès des participants présentant une DI puisque l'un d'eux a refusé de répondre aux questions devant un groupe. Les prétests réalisés en entrevues individuelles auprès de deux intervenants pivots et d'une personne présentant une DI ont aussi été intégrés au bassin de données recueillies. Les entretiens de groupe ont eu lieu dans une salle privée dans chacun des établissements et ont été animés par la chercheuse principale en présence d'une étudiante au doctorat en psychologie assistant à la prise de notes. Les entretiens ont été enregistrés, puis transcrits verbatim. Aucun participant n'a reçu de compensation financière pour sa participation à la recherche.

Instrument

Les entretiens ont permis aux participants d'échanger sur leurs expériences de transition de MDV. Une grille d'animation, construite par la chercheuse principale et révisée par un groupe d'experts composé cinq professionnels travaillant en CRDITED (psychologues, psychoéducateur et éducateurs) et d'étudiants au doctorat en psychologie, a facilité l'animation des entretiens de groupes et des entretiens individuels. Les participants ont été questionnés sur cinq thèmes liés à la transition de MDV : les procédures de transition, les pratiques de transition, les critères de succès et les facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition. Seules les réponses relatives aux critères de succès de la transition font l'objet du présent article.

Les personnes présentant une DI se sont exprimées sur les critères de succès de la transition de MDV en répondant aux questions suivantes : « Quelle note donnez-vous à votre déménagement? Pourquoi? ». Afin d'assurer une bonne compréhension de la question, l'animateur a préalablement contextualisé la question par les indications suivantes :

« Maintenant, je vous demande de penser à votre déménagement et de me dire s'il a été réussi ou non. Donnez une note à votre déménagement; vous avez le choix entre très bon, bon, moyen ou pas bon ». Les choix étaient illustrés par des pictogrammes. Les intervenants pivots se sont exprimés sur leurs perceptions des critères de succès de la transition de MDV en répondant aux questions suivantes : 1) « Quels critères vous permettent de qualifier une transition comme étant réussie? » et 2) « De quelle(s) façon(s) évaluez-vous qu'une transition de MDV est réussie? ». Afin d'assurer une bonne compréhension de la question, l'animateur a préalablement contextualisé la question par les indications suivantes : « Repensez à vos expériences de transition de milieux de vie en tant qu'intervenants pivots, pourriez-vous nous expliquer quels seraient les éléments vous permettant de qualifier une transition comme étant réussie? ». Les entretiens menés auprès des deux types de répondants ont permis d'arriver à une saturation de l'information, c'est-à-dire que les participants des derniers entretiens n'ont pas apporté d'informations suffisamment nouvelles aux propos des autres participants pour justifier l'augmentation de données empiriques (Pires, 1997).

Analyse des données

Le contenu des réponses aux questions ouvertes est analysé selon le schéma de l'analyse de contenu (Graneheim & Lundman, 2004; Hennink, 2007; Krueger, 1998; Paillé & Mucchielli, 2008; Ritchie & Lewis, 2003). Dans un premier temps, les transcriptions, importées dans le logiciel NVivo®, sont codées et classifiées selon une arborescence liée aux thèmes abordés lors des entretiens. Dans un second temps, chacune des idées émises par les participants se voit attribuer une unité de sens permettant de faciliter la schématisation des verbatim sous différentes catégories et sous-catégories. Pour ce faire, les propos des participants sont divisés en petits segments homogènes et univoques. Dans un troisième temps, les propos de tous les participants sont classés dans des nœuds de classification. Ainsi, tous les propos relatifs aux critères de succès sont divisés pour former des nœuds représentant des catégories rassemblant des propos similaires. Finalement, certains nœuds semblables sont regroupés afin de diminuer le nombre de sous-catégories. Ce raffinement des catégories permet l'identification des dimensions essentielles de l'évaluation du succès de la transition de MDV. L'analyse des données se réalise en comparant entre eux les intervenants pivots et les personnes présentant une DI dans le but d'identifier une liste de critères de réussite potentiels

pouvant servir à mettre en place des instruments de mesure des résultats d'un processus de transition dans les CRDITED.

Une mise à l'épreuve de la catégorisation a été réalisée par une personne indépendante de la présente étude, étudiante au doctorat en psychologie et ayant une expérience professionnelle auprès des personnes présentant une DI et en recherche qualitative (Graneheim & Lundman, 2004). Afin de réaliser cette mise à l'épreuve, l'ensemble des propos correspondant aux critères de réussite lui a été acheminé. Les verbatim des deux types de répondants étaient accompagnés de la simple consigne de réaliser une nouvelle catégorisation des propos. La nouvelle catégorisation a donc été réalisée « à l'aveugle » sans discussion préalable quant au nombre et à la nature des catégories créées par la chercheuse principale. Les deux catégorisations des critères de succès ont ensuite été comparées. Finalement, après discussion et raffinement des définitions, les catégories et sous-catégories ont été identifiées par consensus. Cette étape a permis de confirmer la présence de thématiques fortes et la pertinence des catégories. Une seule entrevue individuelle réalisée auprès d'une personne présentant une DI n'a pas été utilisée lors de l'analyse des données puisque les propos du participant n'étaient pas liés aux questions d'entrevue.

Résultats

Les entretiens ont permis aux intervenants pivots et aux personnes présentant une DI d'exprimer leurs perceptions des critères de succès de la transition de MDV. Tout d'abord, les critères d'évaluation du succès de la transition de MDV seront présentés selon une catégorisation de dimensions identifiées par les deux types de participants. La présentation des perceptions des personnes présentant une DI suivra celle des intervenants pivots¹⁰. Finalement, des éléments contextuels importants de l'évaluation du succès de la transition de MDV, tels qu'identifiés par les intervenants pivots, seront présentés.

¹⁰ Le terme « usager » utilisé dans les citations des intervenants pivots correspond au terme « usager des services du CRDITED ». Il est synonyme de *personnes présentant une DI*.

Critères d'évaluation du succès de la transition de milieux de vie

Les personnes présentant une DI et les intervenants pivots, lorsqu'ils décrivent leurs expériences de transition de MDV, identifient des critères d'évaluation liés à leurs perspectives du succès de la transition. Dans des termes semblables, ils font à la fois référence à l'amélioration des conditions de vie du milieu de départ, à la correspondance entre les besoins des personnes présentant une DI et les caractéristiques du milieu d'accueil et à l'importance de répondre aux besoins de sécurité de la personne présentant une DI.

Les intervenants pivots considèrent qu'une transition de MDV est réussie lorsqu'elle mène à de meilleures conditions de vie que les conditions initiales du milieu de départ. Cette amélioration est souvent liée à une réponse plus adéquate aux besoins de la personne présentant une DI :

Quand ses besoins sont comblés, c'est là qu'on voit que ça va bien. Tu as l'impression d'avoir réussi, puis des fois ce n'est pas nécessairement parce que l'ancien milieu n'était pas adéquat ou quoi que ce soit, c'est juste qu'il ne répondait pas aux besoins de l'utilisateur. Des fois, tu peux avoir deux milieux qui sont très bons, mais il y a une place où ça ne va pas bien se passer et une place où ça va bien se passer. (Intervenant pivot)

Les intervenants pivots accordent une importance à la correspondance entre les besoins de la personne présentant une DI, les caractéristiques du milieu d'accueil, de son responsable et des caractéristiques des autres résidents du milieu d'accueil. Par exemple, les intervenants pivots introduisent le terme « pairage » lorsqu'ils sont questionnés sur les critères de succès de la transition de MDV. Le pairage réfère à la correspondance entre les caractéristiques de la personne présentant une DI et les caractéristiques des autres résidents du milieu d'accueil. Le jumelage fait référence à la correspondance entre les besoins de la personne présentant une DI et les caractéristiques du milieu d'accueil et de son responsable. Même si le terme « jumelage » n'est pas nommément présent dans leur propos, les intervenants pivots accordent une grande importance à cette notion, tout comme à celle du pairage, comme en témoignent les extraits suivants :

[Si la personne présentant une DI] c'est l'élément qui fait sauter les autres usagers qui étaient déjà là, j'me dis, peut-être que le pairage était pas optimal. Ça peut être un critère de réussite, si ça fonctionne bien avec les autres usagers, la dynamique. (Intervenant pivot)

Quand on voit que ça se passe bien entre l'agent [le responsable de ressource d'hébergement] et l'usager, quand on voit qu'il y a un beau lien là. C'est important pour l'usager d'avoir une relation de confiance avec l'agent. (Intervenant pivot)

Les intervenants pivots suggèrent aussi que le sentiment de sécurité ressenti par la personne présentant une DI est un des éléments à prendre en considération lors de l'évaluation du succès de la transition de MDV :

S'il y a une sécurité physique, puis psychologique [...], ces deux aspects font que les usagers se sentent bien, que c'est une transition et un déménagement positifs. (Intervenant pivot)

Les personnes présentant une DI, comme les intervenants pivots, jugent de la réussite de la transition en fonction de l'amélioration des conditions présentes dans le milieu de départ dans des termes qui évoquent un bien-être psychologique et physique. Elles nomment entre autres le désir de vivre dans des MDV répondant à leurs besoins matériels et psychologiques. L'extrait suivant illustre la présence de ces deux dimensions :

J'aimais moins rester là, parce que le monde était toujours sévère, pis agressif, c'était pas gentil. Faque moi, quand j'ai vu ça, j'ai parlé à mon éducatrice, j'ai dit : « non, moi, ça me tente pus de rester là, j'ai plus le goût d'aller là, fais-moi une autre place ailleurs où je vais être capable de vivre, de rester. La place là, la bouffe était bon[ne], mais le monde sontrait méchant avec moi, [il y a] des choses que j'ai pas aimées. [...] Faque moi, j'ai été à une autre place ailleurs, j'ai été en famille, j'ai été dans une famille où qu'y m'apprécient pis là, j'ai une TV, pis je reste à cette ressource-là. (Personne présentant une DI)

Dans l'extrait précédant, la personne présentant une DI nomme son désir de vivre dans un milieu où elle se sent à la fois respectée et où elle retrouve un confort représenté par l'appréciation des repas et par la présence d'un téléviseur.

Malgré l'importance accordée aux critères de réussite précédemment mentionnés, les intervenants pivots n'utilisent pas d'outils d'évaluation spécifiques de la transition de MDV. Dans l'ensemble des établissements participants à l'étude, les intervenants pivots ont mentionné que l'évaluation de la transition de MDV se fait par leur appréciation subjective de l'adaptation de la personne présentant une DI à son nouveau MDV. Les propos suivants illustrent bien le type d'évaluation du succès de la transition de MDV effectuée :

Il n'y a pas d'outil. Il n'y a pas de façon, de critère de qualité [...]. Ça va selon l'intervenant, [...] nos façons de faire, nos observations. Je veux dire on va se fier aux propos de la ressource et au suivi qu'on fait avec l'utilisateur. Ce qui se dégage de ça. (Intervenant pivot)

Nonobstant l'absence d'outil spécifique à l'évaluation de la réussite de la transition de MDV, les propos des intervenants pivots et des personnes présentant une DI ont révélé de nombreux éléments à considérer dans l'évaluation du succès de la transition de MDV. Ces éléments sont regroupés en trois grandes dimensions : *bien-être psychologique et comportement, santé physique et collaboration*.

Bien-être psychologique et comportement

Perceptions des intervenants pivots

La dimension *bien-être psychologique et comportement* rassemble les éléments liés à la santé mentale de la personne présentant une DI. Sont considérés comme faisant partie de cette dimension les éléments qui sont liés à l'humeur, au comportement et au style de vie de la personne présentant une DI. Les propos des intervenants pivots qui y sont catégorisés font référence à la stabilité de l'humeur, au maintien ou à l'augmentation de la qualité de vie et à la réponse aux besoins affectifs et psychologiques de la personne présentant une DI. Cette dimension traite aussi de la relation entre la personne présentant une DI et les autres acteurs de la transition, incluant les responsables des milieux de départ et d'accueil. Les propos suivants des intervenants pivots illustrent certains des éléments liés à la dimension *bien-être psychologique et comportement* :

Si l'utilisateur le nomme, il est bien et tout ça, on voit qu'il est bien [...], qu'il est de bonne humeur et qu'il participe à ses activités.

Il se levait la nuit en criant, il prenait sa douche en criant, il était rendu incontinent, il ne voulait pas manger ni descendre en bas. Aujourd'hui, il descend et mange avec les autres, on dit ok, on l'a sorti un petit peu de sa coquille.

Je veux que la personne soit bien. Une personne qui part de chez sa mère, il faut qu'elle retrouve un petit peu de bien-être, sans être materner, mais qu'il y ait un petit lien qui se crée.

À l'inverse, les intervenants pivots mentionnent aussi les conséquences négatives suggérant un échec de la transition. Ils accordent, entre autres, une importance élevée à la présence et à la fréquence de comportements problématiques qui, dans certains cas, peuvent mener à une hospitalisation et remettre en question le choix de la ressource d'accueil :

Si on a fait le déménagement puis, oups! les troubles de comportement ressortent et que l'anxiété ressort, on se dit oh! ce n'est pas winner.

Si en arrivant là, finalement il ne se sent pas bien, il n'aime pas ça, puis il va juste se désorganiser et que ça nécessite une hospitalisation, ça ne veut pas dire que le déménagement était positif.

C'est tout au niveau comportemental, si avant, je ne sais pas moi, s'il ne s'automutilait pas, puis que là il commence à s'automutiler, c'est comme, OK y a de quoi qui ne marche pas. Il s'automutilait et que là il fait plus, c'est que là c'est bon.

Les intervenants pivots identifient l'apparition ou la réapparition de comportements problématiques dans le milieu d'accueil comme un signe de l'échec de la transition.

Perceptions des personnes présentant une DI

Les personnes présentant une DI expriment leur volonté de vivre dans un environnement qui répond à leurs besoins de sécurité psychologique. Tel qu'elles le décrivent dans les extraits suivants, elles veulent se sentir respectées et appréciées; elles veulent ressembler aux autres résidents du milieu d'accueil; elles souhaitent être autonomes et poursuivre leurs activités et les routines auxquelles elles sont habituées :

Parce que la ressource où est-ce que je suis, c'est pas adapté pour moi du tout. Je suis beaucoup plus autonome [...] moi, je lavais mon linge toute seule avant, la nourriture, c'est eux qui la font, je faisais ma nourriture avant. Plein de choses comme ça que j'étais capable de faire, que je peux plus faire toute seule, parce que les autres sont pas capables. Moi, je me suis toujours fait dire, j'ai peut-être un handicap, oui, mais ça m'empêche pas de pouvoir aussi faire autre chose, y a des manières d'apprendre, tu peux faire autre chose, je suis très autonome. Mais où est-ce que je suis dans ma ressource, y le sont pas pantoute.

La place est correcte icitte. Oui, [après] souper, j'peux sortir dehors, j'peux marcher ou [faire] ça [pointe le tapis roulant], la soirée [je] regarde la télévision, [je me] couche à 9 heure. J'vas travailler.

Tout comme les intervenants pivots, certaines personnes présentant une DI définissent la réussite de la transition en fonction de l'amélioration de leurs comportements :

Depuis que je suis déménagé là-bas, mon comportement est plus stabilisé, il est capable, il est relaxe. Je fais mes affaires, je me mêle pas des affaires qui me regardent pas, pis tout, pis je m'embarque pas dans le trouble. Des fois, je peux m'embarquer aussi dans des troubles, mais des fois j'ignore les autres, ça m'aide beaucoup. Pis si y a une autre situation, je peux toujours en parler avec l'intervenant là-bas.

J'étais en dépannage dans une maison, pis je faisais des problèmes, comme je faisais des problèmes, les gens s'occupaient plus capables de me contrôler, j'étais pas capable de me contrôler moi-même, puis ils m'ont mis dans une autre maison.

Comme les propos précédents l'illustrent, les personnes présentant une DI accordent elles aussi une importance aux éléments liés à la dimension *bien-être psychologique et comportement* dans l'évaluation du succès de leur transition de MDV.

Santé physique

Perceptions des intervenants pivots

La dimension *santé physique* rassemble les éléments qui sont liés à la santé de la personne présentant une DI tels que le poids, la prise de médicaments, l'hygiène et l'appétit. Les propos des intervenants pivots qui y sont catégorisés font plus spécifiquement référence à une perte de poids (si la personne avait un surplus de poids), à une augmentation de l'appétit, à une stabilité dans la prise de médicaments et à une bonne hygiène personnelle. L'extrait suivant illustre le critère de succès lié à la dimension *santé physique* :

Ça arrive des fois, tu dois y retourner plus tard, ils ont la barbe longue. Tu sais, il y a des signes qui te font dire que... oups!, il y a quelque chose qui n'est pas pareil que quand il était à l'autre place, c'est là un peu que tu réussis à le voir.

Perceptions des personnes présentant une DI

Les personnes présentant une DI présentent des propos similaires aux intervenants pivots en ce qui a trait à la *santé physique*. Elles se disent satisfaites de leur transition lorsque le milieu d'accueil offre de la nourriture qui leur plaît, lorsqu'elles mangent à leur faim et

lorsqu'elles perdent du poids. L'extrait suivant illustre l'importance accordée à la dimension *santé physique* :

Je baisse du poids faque, ça aide pas mal, je mange pas la nuit, je mange juste aux repas, ça aide pas mal, eux autres, y [me] pèsent à la balance, ils voient tout de suite sur la balance que je perds du poids.

Elles mettent en lien le succès de la transition avec la réponse à leurs besoins de base tels que l'alimentation et l'état de santé général, souvent évoqué par la perte de poids.

Collaboration

Perceptions des intervenants pivots

La dimension *collaboration* rassemble des éléments qui concernent les démarches entreprises entre les acteurs de la transition de MDV et leurs interactions entre eux. Elle semble fondamentale dans l'évaluation du succès de la transition selon la perception des intervenants pivots, mais n'a pas été mentionnée par les personnes présentant une DI. Dans cette dimension, les intervenants pivots font référence aux relations entre l'intervenant pivot et les responsables des ressources, entre l'intervenant pivot et ses collègues, et entre les autres acteurs de la transition à l'exception de la personne présentant une DI. Plus spécifiquement, les critères de succès de la transition de MDV qui y sont liés font état d'une relation de confiance, d'ouverture et de disponibilité entre les intervenants pivots et les responsables de milieux d'accueil et de la satisfaction des parents au sujet du milieu d'accueil. Les propos suivants illustrent bien les critères de succès liés à la *collaboration* :

Généralement moi, quand je pense qu'il y a une bonne collaboration avec la ressource et qu'on est capable de mettre des choses en place très facilement, c'est une bonne réussite.

Une ressource qui veut, [qui] écoute, ça s'en va vers une réussite. C'est quand elle collabore et qu'elle applique, qu'elle met en place le plan d'intervention.

Si on nous laisse pas entrer dans le milieu, moi j'en ai une ressource qu'il a fallu encadrer à cinq reprises. Là, à chaque fois que je téléphonais pour aller faire une visite : « Non, non, je ne veux pas que tu viennes chez moi, je ne veux pas que tu viennes me dire quoi faire! ».

Les intervenants pivots évaluent la qualité de la collaboration par la conformité des interventions mises en place avec la planification prévue au plan d'intervention. Ils considèrent que la collaboration est dépendante de l'écoute, de l'ouverture et de la disponibilité du responsable du milieu d'accueil.

Éléments contextuels de l'évaluation du succès de la transition

Les propos des intervenants pivots et des personnes présentant une DI permettent d'identifier des critères d'évaluation du succès de la transition de MDV et de les regrouper en trois dimensions importantes. Toutefois, mis à part les facteurs de succès nommés, les intervenants pivots dévoilent aussi des éléments contextuels à considérer dans l'évaluation de la transition. Ils introduisent l'idée de la double perspective et du rapport au temps comme étant des éléments essentiels à considérer lors de l'évaluation du succès de la transition de MDV.

Double perspective

Par l'entremise des questions qui leur sont posées lors des entretiens, les intervenants pivots identifient la double perspective, parfois discordante, qu'ils peuvent entretenir avec les personnes présentant une DI au sujet de la qualité d'une même transition. Par exemple, les intervenants pivots peuvent percevoir une amélioration de la situation de la personne présentant une DI suite à sa transition, alors que celle-ci peut avoir une opinion complètement différente. Les extraits qui suivent expliquent qu'un changement de conditions de vie, même s'il est perçu comme positif par les intervenants pivots, peut être suffisamment dérangeant pour la personne présentant une DI pour que celle-ci qualifie sa transition de non réussie ou d'insatisfaisante :

Lui [l'adulte présentant une DI], si on lui avait demandé : « Est-ce que tu veux retourner chez l'autre madame? », il aurait sûrement dit oui, parce qu'on le dérangeait dans sa routine, dans ses habitudes. (Intervenant pivot)

On leur demanderait : « Êtes-vous contents? » parce qu'ils aimaient bien leur sandwich au baloney, parce que c'était extrêmement routinier. Puis chez les autres [milieu d'accueil] ce n'est pas routinier, la famille est hyper importante, ça rentre, ça sort, donc ils [les personnes présentant une DI] sont dérangés.

Nous autres, on trouve qu'au moins maintenant ils ont de la vie. (Intervenant pivot)

Dans ce dernier extrait, l'intervenant pivot décrit qu'une personne présentant une DI ayant des habitudes de vie sédentaire pourrait être incommodée dans un milieu d'accueil où le mode de vie est plus actif. L'intervenant pivot met ainsi en relief la relation entre le succès de la transition, telle que perçue par une majorité ou liée à une norme (un mode de vie actif est encouragé par les politiques de promotion de la santé), et les besoins personnels d'un individu en fonction de ses propres choix (vie sédentaire, routine). Bref, la perception du succès de la transition de MDV est relative à la perspective de l'évaluateur.

Rapport au temps

Les intervenants pivots rapportent que la réussite de la transition rend compte de la façon dont la personne présentant une DI se sent à certains moments après le déménagement. Ils évoquent une période « lune de miel » où les personnes présentant une DI réagissent positivement aux changements de MDV simplement parce qu'ils représentent la nouveauté. Pour cette raison, les intervenants soutiennent que le succès de la transition ne doit pas être évalué dans une période variant entre un et trois mois suivant le déménagement. L'évaluation du succès de la transition peut donc être variable en fonction de la perspective de l'acteur interrogé, mais aussi en fonction du moment où elle est réalisée. Les intervenants pivots expliquent ce rapport au temps :

Moi je pense qu'il ne faut jamais se fier aux premières semaines après le changement de milieu. Comme on disait tantôt, il y a toujours la lune de miel [...], mais au moment où la transition est faite, que la routine est établie, bien là tu peux commencer à voir comment ça va. (Intervenant pivot)

Il y a une période d'adaptation aussi au début, si le client après un certain temps, verbalise qu'il est bien, moi je juge que c'est réussi. (Intervenant pivot)

Pour leur part, les personnes présentant une DI ne font pas mention d'un rapport particulier au temps dans l'évaluation de la réussite de leur transition de MDV. Elles l'évaluent plutôt par des éléments liés à la journée du déménagement ou par ce qu'elles vivent actuellement dans le milieu d'accueil. Elles ne font pas référence au temps qui passe, mais évaluent leur bien-être en fonction du moment présent :

Très bon, déménager chez ma mère. C'était très bon oui, parce que je suis bien là. Oui. (Personne présentant une DI)

Ben, moi, je disais [que mon déménagement était] très bon à cause que toutes les boîtes étaient toutes faites, tout le stock était tout prêt, était tout dans l'armoire, mais qu'est-ce qui manquait c'était un meilleur aspirateur [...], mais c'était quand même très bien aussi, le lit était bien fait, la TV, pis mon linge pis tout ça était tout bien fait. (Personne présentant une DI)

J'ai juste hâte de partir, parce que j'aime pas ça la ressource où je suis. Y sont plus atteints que moi, pis moi, je suis obligée de faire la maman poule, parce que j'attache le chandail de un, l'autre a mis le chandail à l'envers : « ôte ton chandail, mets-le à l'endroit, le remets à l'endroit ». En tout cas, c'est juste pas ma job, là. Je suis là en tant que résidente et non en tant qu'intervenant, mais des fois, je suis obligée de faire le rôle de l'intervenant. (Personne présentant une DI)

Les personnes présentant une DI évaluent le succès ou l'insuccès de leur transition de MDV en fonction de ce qui se passe dans la ressource au moment où elles ont été rencontrées en entretien de groupe ou selon leurs souvenirs de la journée du déménagement.

Discussion

La présente étude s'intéresse aux perspectives des personnes présentant une DI et des intervenants pivots sur les critères de succès de la transition de MDV. Ses objectifs sont d'identifier les critères de succès de la transition selon le point de ces deux types de répondants et les moyens utilisés pour en évaluer la réussite. Les résultats ont permis d'identifier certaines convergences et divergences dans les propos des participants en plus des dimensions et éléments contextuels essentiels à l'évaluation de la transition de MDV.

Convergences des discours

Les personnes présentant une DI et les intervenants pivots ont un discours commun relativement aux critères généraux d'évaluation du succès de la transition de MDV. En effet, les deux types de répondants accordent une importance semblable à la réponse aux besoins psychologiques et physiques de la personne présentant une DI en fonction des caractéristiques du milieu d'accueil, de son responsable et des autres résidents. Le jumelage, bien qu'il ne soit pas clairement identifié dans le discours des intervenants pivots, est implicitement présent

lorsque ces derniers qualifient la réponse adéquate de l'environnement aux besoins de la personne présentant une DI comme un des éléments importants de la réussite des transitions. L'importance du pairage est aussi identifiée dans les discours des deux types de répondants. Les notions de jumelage et de pairage, jugées particulièrement importantes du point de vue des intervenants pivots et des personnes présentant une DI, corroborent une vision du succès de la transition qui considère l'interaction entre l'environnement et la personne (Halpern, 1993; Henninger & Taylor, 2014; Ruble & Dalrymple, 1996).

L'analyse des propos des participants permet aussi de constater que plus les caractéristiques du milieu d'accueil se rapprochent des besoins de la personne présentant une DI, plus le niveau de satisfaction à l'égard de la transition est grand. Cependant, cette appréciation du succès de la transition étant fluctuante à travers le temps (Ruble & Dalrymple, 1996), elle doit faire l'objet d'une évaluation commune par les acteurs de la transition et doit être répétée à plusieurs moments suivant le déménagement. En effet, la période de temps suivant un changement majeur influence la signification de ce changement pour la personne (Hamilton et al., 2005). La période « lune de miel » illustrée par les intervenants pivots témoigne des effets du temps sur la perception du nouveau milieu d'accueil par les personnes présentant une DI. Pour évaluer le succès de la transition de MDV, il ne s'agit donc pas seulement de mesurer la satisfaction de la personne présentant une DI, mais surtout de s'assurer que les éléments qui caractérisent pour elle un véritable « chez-soi » sont présents dans son environnement à court, moyen et long termes.

Les dimensions *bien-être psychologique et comportement* et *santé physique* sont aussi communs aux discours des personnes présentant une DI et des intervenants pivots. Les deux types de répondants les jugent incontournables dans l'évaluation du succès de la transition de MDV. Ces dimensions sont liées à des éléments du concept de qualité de vie tel que défini par Schalock et al. (2002) et utilisé dans de nombreuses études sur les impacts de la désinstitutionnalisation (Beadle-Brown et al., 2007; Emerson & Hatton, 1996; Gascon et al., 2006). Elles ont aussi été identifiées dans des études portant sur les critères de succès de la transition vers la vie adulte et des transitions entre les services de santé (Betz, 2007; Blacher, 2001; Halpern, 1993; Henninger & Taylor, 2014; Miller et al., 2008; Ruble & Dalrymple, 1996; Schumacher & Meleis, 1994). Être traité avec respect constitue, entre autres, une des

composantes importantes de la dimension *bien-être psychologique et comportement* selon les deux types de répondants. Un autre élément de cette dimension de l'évaluation est aussi partagé par les intervenants pivots et les personnes présentant une DI; il réfère au comportement. En effet, les deux types de répondants considèrent que la réduction des comportements problématiques témoigne du succès de la transition. Leurs propos font spécifiquement référence à la stabilisation et à la réduction des comportements problématiques déjà présents ou à l'absence d'apparition de comportements problématiques suite à la transition de MDV. L'évaluation de la fréquence des comportements problématiques dans les études de la désinstitutionnalisation appuie ce postulat (Emerson & Hatton, 1996; Gascon et al., 2006; Jourdan-Ionescu et al., 1995; Kim et al., 2001; Lalonde & Lamarche, 1993).

Les deux types de répondants accordent aussi une grande importance à la qualité de l'alimentation et à la perte de poids dans l'évaluation du succès de la transition de MDV, deux composantes qui se rattachent à la dimension *santé physique*. Ces critères normatifs de promotion de la santé (MSSS, 2008) sont présents chez les personnes présentant une DI comme chez les intervenants pivots. Dans certains cas, les propos des personnes présentant une DI sont semblables à ce qui est avancé par les intervenants pivots, ce qui porte à croire que leur discours est forgé à la fois par les préoccupations cliniques des intervenants pivots et par les valeurs promulguées dans les campagnes de promotion de la santé (MSSS, 2006b).

L'absence de nouveauté dans les éléments rapportés par les personnes présentant une DI comparativement aux intervenants pivots reflète une centration vers la réponse aux besoins de base (physiologiques, sécurité, appartenance), sans référence aux besoins plus profonds d'estime et de réalisation de soi (Maslow, 1943). Les intervenants pivots ne font pas non plus mention d'éléments liés à la réponse à des besoins plus complexes des personnes présentant une DI. Les éléments associés au concept de qualité de vie (Schalock et al., 2002) qui font référence aux relations interpersonnelles, au développement personnel, à l'inclusion sociale, à l'autodétermination et à la défense des droits ne sont pas relatés. Les intervenants pivots n'identifient pas l'implication de la personne dans sa propre transition comme étant un élément incontournable du succès de la transition; les personnes présentant une DI n'en font pas non plus mention. Ils ne proposent pas de critères de succès liés à la possibilité de faire des choix durant le processus de transition de MDV. Ils évoquent davantage des éléments en lien

avec la situation dans le milieu d'accueil, mais très peu d'éléments liés au processus de transition, mis à part ceux de la dimension *collaboration* pris en considération dans l'évaluation de son succès. Ces constats posent des questions importantes : les personnes présentant une DI considèrent-elles les transitions de MDV comme des occasions de s'autodéterminer? Connaissent-elles leur droit de choisir et d'être impliquées dans l'orientation des services? Les intervenants pivots DI considèrent-ils les transitions de MDV comme des occasions de favoriser l'autodétermination des personnes présentant une DI?

Divergences des discours

Les personnes présentant une DI et les intervenants pivots ont un discours divergeant en ce qui concerne certains des critères et des éléments contextuels de l'évaluation du succès de la transition de MDV. La collaboration entre les acteurs de la transition est une dimension fondamentale de l'évaluation du succès des transitions de MDV du point de vue des intervenants pivots. En effet, ils accordent une grande importance à la relation qu'ils développent avec les responsables des milieux d'accueil. Ils évaluent la qualité de cette relation par leurs interactions et par la conformité des interventions mises en place avec le plan d'intervention. Entre autres, ils considèrent que le succès de la transition est tributaire de l'écoute, de l'ouverture et de la disponibilité du responsable du milieu d'accueil. Les intervenants pivots évaluent le succès de la transition d'une part, en fonction de la qualité du transfert du savoir et du savoir-être de l'intervenant pivot au responsable du milieu d'accueil et, d'autre part, en fonction de l'application de ces savoirs par le responsable du milieu d'accueil, donc à son savoir-faire (Gendreau, Cormier, Lemay, & Perreault, 1995). L'application du plan d'intervention est l'un des moyens utilisés par les intervenants pivots pour mesurer la qualité de cette collaboration. La collaboration suggère qu'il y ait partage d'une compréhension et d'une conception commune d'un objectif à atteindre par les acteurs de la transition (Parlalis, 2009). Cette composante est aussi identifiée comme essentielle dans les activités de planification de la transition vers la vie adulte (Bigby & Fyffe, 2009; Cooney, 2002; Owen et al., 2008; Parlalis, 2009; Shogren & Plotner, 2012). Les personnes présentant une DI ne font pas mention de cette dimension possiblement parce qu'elles ne connaissent pas toutes les démarches entreprises par les intervenants pivots lors des transitions de MDV.

La divergence, parfois paradoxale, des perceptions entre les acteurs de la transition dans l'évaluation des critères de réussite est non négligeable dans l'appréciation de son succès. Les intervenants pivots mettent de l'avant plusieurs situations où l'évaluation de sa propre transition par la personne présentant une DI peut être considérablement différente de l'évaluation de l'intervenant pivot. Ce qui peut être perçu par l'intervenant pivot comme l'évolution favorable d'une situation ou l'augmentation du niveau de qualité de vie peut être considéré inconfortable par la personne présentant une DI. La planification de la transition, guidée par les politiques sociales et encadrée par les professionnels, a un fort potentiel de créer des différences significatives entre ce que les acteurs de la transition veulent et ce que les services offrent (Betz, 2004; Cooney, 2002; OPHQ, 2009; Umb-Carlsson, 2008). Les écarts entre les services attendus et les services offerts mènent parfois à des insatisfactions pour la personne présentant une DI et ses proches, ainsi que pour tous les acteurs de la transition de MDV. Leurs perspectives n'étant pas considérées adéquatement, tous expérimentent, et spécifiquement les personnes présentant une DI, une perte sur le plan de l'autonomisation (Cooney, 2002) et une diminution des opportunités d'exercer leur capacité d'autodétermination (Argan & Wehmeyer, 2000; Goupil, 2003; Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Dansereau, 2003; Kim & Turnbull, 2004; Thoma et al., 2002; Wehmeyer, 2001; Wehmeyer et al., 2007). En résumé, la double perspective des propos des participants fait ressortir l'importance d'évaluer le succès de la transition objectivement et subjectivement, d'abord selon la perspective des personnes présentant une DI, mais sans négliger celle des autres acteurs.

Absence d'équilibre entre les critères objectifs et subjectifs

L'évaluation de la transition n'étant pas encadrée par une procédure d'établissement qui en fixe les paramètres, elle est réalisée au cas par cas pour chaque personne présentant une DI. Notamment, on constate qu'il n'existe pas de critères précis d'évaluation de la réussite de la transition de MDV. L'évaluation du succès de la transition se fait par une appréciation subjective et partielle des intervenants pivots de l'adaptation de la personne présentant une DI au milieu d'accueil. Les intervenants pivots l'évaluent par des impressions de ce qui devait être amélioré par rapport au milieu de départ et sur l'attitude de la personne présentant une DI envers les responsables du milieu d'accueil et les autres résidents. Pour les personnes

présentant une DI, le succès de la transition s'évalue par la comparaison entre le milieu de départ et le milieu d'accueil sur des aspects relatifs aux dimensions *santé physique et bien-être psychologique et comportement* représentées par la qualité de leur relation avec les responsables des milieux d'accueil et à la satisfaction de leurs besoins matériels. Cependant, aucun instrument de mesure permettant une évaluation objective du succès de la transition n'est complété par les personnes présentant une DI ou par les intervenants pivots. Pourtant, la vision holistique du succès de la transition, liée à une représentation optimale de l'adéquation entre les besoins de la personne et la réponse de son environnement, nécessite une mise en commun des perspectives objectives et subjectives de la personne présentant une DI et des autres acteurs de la transition (Henninger & Taylor, 2014).

L'équilibre manquant entre des critères d'évaluation subjectifs et objectifs du succès de la transition de MDV suggère que la transition n'est pas considérée comme un service par les intervenants pivots au même titre que ceux encadrés par un plan de services (Germain et al., 2009; Goupil, 2003; Lalonde & Lamarche, 1993; MSSS, 2001a, 2001b, 2006a; OPHQ, 2003, 2009, 2011). Les démarches et les actions qui y sont rattachées ne résultent pas de l'élaboration d'objectifs ou d'indicateurs de résultats clairement identifiés avant sa réalisation. D'ailleurs, les intervenants pivots évaluent le succès de la transition par la réponse du milieu d'accueil aux besoins de la personne, mais ne font pas mention de l'utilisation d'outils pour évaluer ces besoins. Les intervenants pivots et les personnes présentant une DI souhaitent que la transition améliore ou stabilise la situation de la personne présentant une DI, mais sans préciser les résultats attendus. Le succès de la transition demeure une notion non communément définie par les deux types de répondants préalablement à la transition. En conséquence, l'absence d'élaboration d'objectifs propres à la transition de MDV et la variabilité du niveau d'adaptation de la personne présentant une DI en fonction du temps, comme illustré par le concept de la lune de miel, complexifient l'évaluation de son succès. L'appréciation subjective individualisée du succès de la transition de MDV, telle que réalisée actuellement par les intervenants pivots, est souhaitable, mais elle doit être le résultat d'une planification commune et cohérente de tous ces acteurs (MSSS, 2001a, 2001b, 2006a; OPHQ, 2003, 2009, 2011).

Recommandations

Intégrer l'évaluation des besoins de la personne et l'identification d'objectifs clairs dans la planification de la transition

Les résultats de cette étude révèlent le besoin de reconsidérer la façon dont la transition de MDV est perçue en CRDITED. De fait, celle-ci doit être considérée comme une intervention en soi et au même titre que toute autre intervention visant la réadaptation de la personne. Afin que la transition soit qualifiée comme une intervention, les démarches qui la concernent devraient être intégrées dans un processus clinique explicite soutenu par les établissements offrant des services d'intégration en contexte résidentiel. En considérant la transition comme une intervention faisant partie intégrante de l'offre des services en CRDITED, elle fera plus facilement l'objet d'un suivi et d'une évaluation de l'atteinte de ses résultats. Ainsi, il est souhaitable que la planification de la transition de MDV soit intégrée dans un plan de services, un plan d'intervention ou un plan de transition, afin de faciliter la révision de l'atteinte de ses objectifs en collaboration avec tous les acteurs de la transition (Betz & Redcay, 2002; Goupil, 2003; Lalonde & Lamarche, 1993; Lapointe et al., 2010; MSSS, 2001a, 2001b, 2006a; OPHQ, 2003, 2009, 2011; Ruel et al., 2010).

De plus, une planification de la transition de MDV basée sur une analyse spécifique des besoins de la personne présentant une DI et sur l'identification d'objectifs de transition à atteindre engage plus concrètement l'évaluation de son succès. Ces deux éléments sont, par le fait même, des incontournables de l'évaluation de la transition. En effet, il est nécessaire de bien cibler, dès le départ, les besoins non comblés de la personne présentant une DI dans son milieu de départ et les conditions à améliorer dans le milieu d'accueil dans une perspective de maintien ou d'amélioration de la qualité de vie. Cette évaluation des besoins doit reposer sur des critères à la fois subjectifs et objectifs qui sont mesurables.

Assurer une planification concertée de la transition dans une approche autodéterminée

Les résultats de l'étude confirment le besoin pour tous les acteurs de la transition de partager d'une conceptualisation et une compréhension communes de la transition dans l'objectif d'atteindre un but commun (Bigby & Fyffe, 2009; Parlalis, 2009). Il est fondamental

de maintenir l'attention sur les besoins de la personne présentant une DI et de sa famille tout en concertant l'ensemble des acteurs durant le processus de transition (Kim & Turnbull, 2004). La considération d'une perspective commune grâce à l'élaboration de buts et d'objectifs liés au processus de transition, permettrait à la personne de s'adapter de façon optimale à son environnement (Henninger & Taylor, 2014). Ce travail doit être réalisé tout d'abord en regard de ce que la personne présentant une DI souhaite comme changement. Pour ce faire, une place essentielle doit être accordée à l'autodétermination de la personne (Argan & Wehmeyer, 2000; Goupil, 2003; Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Dansereau, 2003; Kim & Turnbull, 2004; Wehmeyer, 2001; Wehmeyer et al., 2007). En plus de placer la personne présentant une DI et sa famille au centre de la planification, la transition doit s'effectuer dans une perspective de développement des capacités de la personne à faire des choix concernant sa vie et doit inclure des moyens de soutenir le développement de l'autodétermination. Il ne suffit donc pas d'approcher uniquement la transition de MDV à travers les programmes et les ressources actuellement disponibles, mais plutôt de chercher à développer de nouveaux programmes répondant à une approche plus personnalisée de la transition (Cooney, 2002). En ce sens, il importe d'offrir un soutien individualisé et flexible pouvant répondre aux besoins des personnes présentant une DI plutôt que de chercher à les intégrer dans un continuum de services déjà existants (Cobb & Alwell, 2009).

Définir un processus d'évaluation de la transition et identifier des outils d'évaluation de la transition

L'évaluation du succès de la transition de MDV doit être un processus continu prenant en considération l'évolution des besoins de la personne présentant une DI à travers le temps. Cette évaluation régulière et soutenue implique une volonté de mettre en place des mécanismes, lorsque nécessaire, pour éliminer les facteurs liés à l'échec de la transition de MDV. Il ne suffit pas d'avoir une impression de succès de la transition, mais bien de pouvoir témoigner de son réel succès par l'atteinte d'objectifs préalablement fixés. L'identification de critères de succès de la transition de MDV touchant aux dimensions *bien-être psychologique et comportement*, *santé physique* et *collaboration* est essentielle. L'évaluation doit être réalisée de manière quantitative autant que qualitative. Cet équilibre doit se retrouver aussi bien à l'étape de la planification de la transition qu'à celle de l'évaluation post-transition

(Halpern, 1993; Henninger & Taylor, 2014). La perception du succès de la transition de MDV étant relative et dépendante de la perspective de l'évaluateur (Cooney, 2002; Halpern, 1993; Henninger & Taylor, 2014), la création d'un équilibre entre les deux types de critères favoriserait l'évaluation des expériences de ces acteurs. Même s'il demeure impératif de qualifier le succès de la transition avec une flexibilité qui reflète la diversité des caractéristiques des personnes présentant une DI, les trois dimensions identifiées par les participants à l'étude devraient être utilisées dans le développement d'une structure d'évaluation propre à la transition de MDV et devraient guider le développement d'un outil d'évaluation du succès de la transition de MDV. En somme, l'évaluation de la transition réalisée à plusieurs moments après le déménagement, selon des critères objectifs et subjectifs prédéterminés par les principaux acteurs de la transition pour les trois dimensions identifiées, pourrait témoigner du succès ou de l'échec de la transition de MDV.

Forces et limites de l'étude

L'étude actuelle est novatrice puisqu'elle explore un phénomène peu étudié depuis la fin de la désinstitutionnalisation au Québec et à l'international. Elle présente une perspective unique sur le vécu de deux des acteurs principaux de la transition de MDV. Elle pose un regard sur les perspectives d'acteurs placés au cœur du phénomène étudié et présentant deux sources d'information complémentaires (Creswell & Plano Clark, 2007). Le recrutement des intervenants pivots par une méthode de repérage aléatoire offre un caractère de crédibilité supplémentaire aux résultats obtenus (Pires, 1997). Le choix de la méthode qualitative permet de réaliser des entretiens de groupes favorisant des échanges ouverts et une mise en commun d'expériences partagées pour les deux types de répondants. Il a aussi favorisé une dynamique de groupe évitant de soumettre les participants aux seules questions de la chercheuse (Morrisette, 2011). Par ce moyen, les personnes présentant une DI ont fait entendre leur voix dans un récit narratif crédible. De plus, la saturation des informations a été atteinte, augmentant la validité des résultats (Pires, 1997).

L'étude présente toutefois quelques limites. On peut croire que les personnes présentant une DI qui ont eu des expériences de transition plus difficiles ont refusé de participer à la recherche, ce qui aurait pu influencer les résultats. À l'inverse, les personnes

présentant une DI participant aux entretiens peu de temps après leur déménagement auraient pu avoir un discours reflétant une idéalisation du nouveau MDV tel que décrit par le concept de « lune de miel » évoqué par les intervenants pivots. Le délai de trois mois imposé dans les critères d'inclusion des personnes présentant une DI entre l'entretien de groupe et le déménagement a réduit le nombre potentiel de participants à l'étude et, conséquemment, a rendu impossible leur sélection aléatoire. Le choix de la méthode n'a pas permis l'intégration d'une triangulation des informations, excluant ainsi la comparaison des résultats à une troisième source de données qui aurait pu confirmer les pistes d'interprétations émergentes (Baribeau & Germain, 2010; Massé, 2009; Santiago-Delefosse, 2004). Les parents et les proches, aussi principaux acteurs des transitions de MDV, n'ont pas pu être rencontrés pour des raisons de temps et de ressources disponibles. Finalement, puisqu'aucune fiche démographique n'a été complétée pour les participants, il n'est pas possible d'identifier si certaines caractéristiques personnelles des personnes présentant une DI ou des intervenants pivots ont pu influencer les résultats obtenus.

Lors de recherches futures, il serait intéressant de confronter les résultats de cette étude à de nouveaux groupes de participants (parents, milieu de départ, milieu d'accueil et gestionnaires), afin de vérifier si ceux-ci évaluent le succès de la transition d'une façon différente. Il serait aussi pertinent de vérifier si les résultats obtenus reflètent la réalité des transitions de MDV dans les CRDITED qui se situent hors de la grande région de Montréal. Les résultats actuels ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des expériences de transition de MDV.

Conclusion

Les résultats de cette étude posent un regard unique sur la perspective des personnes présentant une DI et des intervenants pivots en rapport aux critères de succès de la transition de MDV. Ils permettent à la fois de déceler les convergences et les divergences dans les discours de certains des principaux acteurs de la transition de MDV. Ils identifient des dimensions incontournables et des éléments essentiels à l'évaluation du succès de la transition de MDV tels qu'identifiés par les participants.

Cette étude a permis de conclure à la nécessité d'évaluer plus systématiquement le succès de la transition de MDV afin de vérifier si le milieu d'accueil se rapproche de la notion de « chez soi ». Ces résultats pourront être utilisés afin de guider le développement d'un outil d'évaluation de la transition favorisant une mise en relation des perspectives de tous les acteurs de la transition. Les recommandations élaborées sont variées et mettent l'accent sur l'importance d'inclure la personne présentant une DI comme membre actif à part entière de sa propre transition, pas uniquement de façon théorique, mais concrètement, par l'élaboration de moyens soutenant le développement de son l'autodétermination. Les services de soutien à la transition doivent être organisés autour de la personne présentant une DI et de sa famille dans la perspective d'augmenter leur contrôle et de réaliser leur potentiel. La transition de MDV doit être considérée comme un des éléments importants de l'offre de services des établissements soutenant les personnes présentant une DI et leurs familles. Elle agit sur leur intégration et leur participation sociales en influençant directement leur bien-être et celui des intervenants pivots.

Les futures études qui seront réalisées sur ce sujet devront être en mesure d'évaluer le succès de la transition à court, moyen, mais surtout à long terme, durant les mois suivant le changement de milieu de vie. Elles devront aussi se concentrer sur la perspective des autres acteurs de la transition tels que les parents et les autres partenaires des établissements (gestionnaires, professionnels, etc.).

Références

- Argan, M., & Wehmeyer, M. L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(4), 351-364.
- Barelds, A., Van De Goor, I., Bos, M., Van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 163-172.
- Baribeau, C., & Germain, M. (2010). L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches qualitatives*, 29(1), 28-49.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437-442.
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 581-587.
- Betz, C. L. (2004). Transition of adolescents with special health care needs: Review and analysis of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 26, 179-241. doi: 10.1080/01460860490497903
- Betz, C. L. (2007). Facilitating the transition of adolescents with developmental disabilities: Nursing practice issues and care. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 103-115. doi: 10.1016/j.pedn.2006.07.006
- Betz, C. L., & Redcay, G. (2002). Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 129-149. doi: 10.1080/014608602900425 49
- Bigby, C., & Fyffe, C. (2009). Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: What can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability & Society*, 21(6), 567-581. doi: 10.1080/09687590600918032
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 173-188.
- Bouck, E. C., & Joshi, G. S. (2014). Transition and students with mild intellectual disability: Findings from the National longitudinal transition study-2. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 1-10. doi: 10.1177/2165143414551408
- Browder, D. M., Wood, L., Thompson, J., & Ribuffo, C. (2014). *Evidence-based practices for students with severe disabilities (document n° IC-3)*. University of Florida, collaboration for effective educator, development, accountability, and reform center. Repéré à <http://cedar.education.ufl.edu/tools/innovation-configurations/>

- Brown, I. (2007). The transition from school to adult life. Dans I. Brown & M. Percy (dir.), *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities* (p. 511-525). Toronto, ON: Paul H. Brookes.
- Cobb, B. R., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81. doi: 10.1177/0885728809336655
- Cooney, B. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents, and professionals. *Mental retardation*, 40(6), 425-435.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Emerson, E., & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17-37.
- FQCRDITED (2014). *Rapport annuel 2013-2014 : à la croisée des chemins*. Repéré à <http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport-annuel-virtuel-2013-2014.pdf>
- Gascon, H., Morin, P., & St-Pierre, L. (2006). Désinstitutionnalisation et adaptation des adultes présentant une déficience intellectuelle : le cas de l'Hôpital Saint-Julien. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action tome 1 : représentation, diversité, partenariat et qualité* (p. 531-553). Cap-Rouge, QC : Presses Inter Universitaires.
- Gendreau, G., Cormier, J. P., Lemay, L., & Perreault, P. (1995). *Partager ses compétences, un projet à découvrir, tome 1*. Montréal, QC : Éditions Sciences et Culture.
- Germain, A., Costo, C., Lapointe, M., Popiel, D., Meilleur, L., Thérault, I., . . . Voisard, R. (2009). *Processus clinique montréalais*. Repéré à http://www.crditedmtl.ca/IMG/pdf_pdf_processus_clinique_monrealais-2.pdf
- Goupil, G. (2003). Les plans d'intervention, de services et de transition. Dans M. J. Tassé & D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 107-123). Boucherville, QC : Gaëtan Morin.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Boisseau, É., Bouchard, G., & Dansereau, V. (2003). Le plan de transition : la contribution des élèves et des parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14, 39-42.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Halpern, A. S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59(6), 486-498.
- Hamilton, D., Sutherland, G., & Iacono, T. (2005). Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 839-844.

- Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2014). Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *Intellectual and Developmental disabilities*, 52(2), 98-111. doi: 10.1352/1934-9556-52.2.98
- Hennink, M. M. (2007). *International focus group research: A handbook for the health and social sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Individuals with Disabilities Education Act (2006). Repéré à <http://idea.ed.gov/download/finalregulations.pdf>
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L., Gauthier, M., & Rivest, C. (1995). Étude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale des jeunes adultes. Dans S. Ionescu (dir.), *La déficience intellectuelle tome 2 : pratiques de l'intégration* (p. 125-171). Paris : Éditions Nathan.
- Kim, K.-H., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.
- Kim, S., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 35-50. doi: 10.1080/1366825002003275 0
- Krueger, R. A. (1998). *Analyzing & reporting focus group results*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Lalonde, F., & Lamarche, C. (1993). De l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à la rue Lafontaine. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 103-120.
- Lapointe, A., Soulières, A., Gagné, M., & Longtin, V. (2010). *Le plan de transition, un outil indispensable pour une action planifiée et une mise en place de conditions gagnantes*. Communication présentée à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396.
- Massé, L. (2009). L'évaluation des besoins : un outil pour la planification. Dans M. Alain & D. Dessureault (dir.), *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale* (p. 73-100). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A., & Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 150-158.
- Morrisette, J. (2011). Ouvrir la boîte noire de l'entretien de groupe. *Recherches qualitatives*, 29(3), 7-32.
- MSSS (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-02.pdf>

- MSSS (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
- MSSS (2006a). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-809-01.pdf>
- MSSS (2006b). *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 — Investir pour l'avenir*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-289-08W.pdf>
- MSSS (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. Repéré à http://www.quebecenforme.org/media/1387/programme_national_de_sante_publicque_2003-2012.pdf
- OPHQ (2003). *La transition de l'école à la vie active : Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec*. Drummondville, QC : L'Office.
- OPHQ (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville, QC. Repéré à www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere
- OPHQ (2011). *La transition des études postsecondaires vers le marché de l'emploi*. Drummondville, QC : L'Office.
- Owen, K., Hubert, J., & Hollins, S. (2008). Moving home: The experiences of women with severe intellectual disabilities in transition from a locked ward. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 220-226. doi: 10.1111/j.1468-3156.2007.00484.x
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Parlalis, S. K. (2009). Diverse conceptualizations of deinstitutionalization as a barrier to the implementation of discharge policies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (3), 199-211.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (version électronique J-M. Tremblay éd.). Repéré à http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillon_recherche_qual.pdf
- Ritchie, J., & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ruble, L. A., & Dalrymple, N. J. (1996). An alternative view of outcome in autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 11(1), 3-14.

- Ruel, J., Moreau, A. C., & Bourdeau, L. (2010). *Pour en connaître davantage sur les transitions*. Communication présentée à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Santiago-Delefosse, M. (2004). Évaluer la qualité des publications : quelles spécificités pour la recherche qualitative? *Pratiques psychologiques*, 10, 243-254.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40, 457-470.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Shogren, K. A., & Plotner, A. J. (2012). Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: Data from the National longitudinal transition study-2. *intellectual and developmental disabilities*, 50(1), 16-30. doi: 10.1352/1934-9556-50.1.16
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2010). The transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo : Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.
- Thoma, C. A., Held, M. F., & Saddler, S. (2002). Transition assessment practices in Nevada and Arizona: Are they tied to best practices? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 242-250. doi: 10.1177/10883576020170040701
- Umb-Carlsson, Ö. (2008). Public special services provided to people with intellectual disabilities in Sweden: A life-span perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 237-244.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Assessment in self-determination: guiding instruction and transition planning. *Assessment for Effective Intervention*, 26(4), 41-49. doi: 10.1177/073724770102600405
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Garner, N. W., & Lawrence, M. (2007). Self-determination and student transition planning knowledge and skills: Predicting involvement. *Exceptionality*, 15(1), 31-44. doi: 10.1080/09362830709336924
- Woodman, A. C., Mailick, M. R., Anderson, K. A., & Esbensen, A. J. (2014). Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. *American Journal on Intellectual and Developmental disabilities*, 119(6), 495-515. doi: 10.1352/1944-7558-119.6.496

Chapitre V : Discussion générale et conclusion

Ce dernier chapitre de la thèse propose un résumé des principaux résultats de l'étude. À la lumière des résultats obtenue, une mise en perspective critique de l'actualisation des politiques est proposée et illustrée par des propos saisis du discours des participants. Les propos serviront à constater que l'analyse critique développée est ancrée dans des témoignages pragmatiques qui relèvent de l'expression spontanée du vécu des participants. Ils seront présentés à partir d'extraits narratifs, sous forme d'épigraphe, pour faire écho au point de vue exprimé par l'auteure. Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront présentées, suivies des implications pour la recherche, ainsi que des implications cliniques de la présente étude.

Résumé des principaux résultats

Les transitions de MDV sont des périodes charnières auxquelles tous les individus sont confrontés, mais durant lesquelles les personnes présentant une DI ont particulièrement besoin de soutien (Fletcher et al., 2007; MEQ, 1999). Certains auteurs rapportent que les transitions réussies sont plutôt rares pour cette clientèle (Cooney, 2002; Owen et al., 2008; Paul et al., 2013). Les transitions non réussies peuvent causer des difficultés à gérer les transitions futures (Ruel et al., 2010) et peuvent être source de nombreux problèmes de santé mentale, de santé physique et de troubles du comportement (Fletcher et al., 2007; Hastings et al., 2004; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Owen et al., 2004; Owen et al., 2008). À leur tour, ces différentes problématiques peuvent causer des difficultés d'adaptation et mettre en péril l'intégration sociale des personnes présentant une DI dans leur communauté en menant à des hospitalisations ou à des cycles de relogement qui forcent les personnes hors de leur milieu de vie naturel.

Les éléments les plus susceptibles de favoriser des transitions harmonieuses font généralement référence à une planification des transitions et à l'implication de la personne présentant une DI et de sa famille dans cette planification (Betz & Redcay, 2002; Bigby & Fyffe, 2009; Cooney, 2002; Goupil, 2003; Lalonde & Lamarche, 1993; MSSS, 2001a, 2001b, 2006a; OPHQ, 2003, 2009, 2011; Owen et al., 2008; Paralis, 2009; Shogren & Plotner, 2012). De plus, l'élaboration d'actions opérationnalisées et concertées encadrant le processus de transition paraît nécessaire à la réalisation de transitions respectant les principes de la

participation et de l'inclusion sociales (Ruel et al., 2010). Selon les politiques encadrant les services offerts à la personne présentant une DI, le milieu de vie idéal se définit par ce qui représente un véritable « chez-soi » selon le choix de la personne ou de celle qui la représente (MSSS, 2001a, 2001b). Par conséquent, le choix du milieu d'accueil revêt une grande importance dans le processus de transition de MDV. Ce choix peut affecter le bien-être personnel et la qualité de vie de la personne (Halpern, 1993).

La présente étude est exploratoire et contribue à dresser un portrait actuel des transitions de MDV dans les CRDITED et des modalités du soutien offert aux personnes présentant une DI durant ces transitions. Une méthode qualitative de cueillette et d'analyse de données facilite l'exploration du vécu expérientiel des personnes présentant une DI et des intervenants pivots. Les objectifs de l'étude sont d'identifier : 1) les pratiques de transition de MDV d'intervenants pivots travaillant dans des CRDITED de la grande région de Montréal; 2) les critères de succès de la transition de MDV; 3) l'écart entre les pratiques souhaitées et les pratiques actuelles à partir du point de vue des deux types de répondants.

Typologie des transitions de milieux de vie

Le chapitre III de la thèse regroupe les expériences de transition de MDV vécues par les personnes présentant une DI selon une typologie dérivée du point de vue des intervenants pivots. L'analyse de leurs propos permet d'identifier cinq types de transitions de MDV réalisées dans les CRDITED participants (*préparée, dernière minute, explosive, clé en main, salle d'attente*) et un type de transition de MDV représentant pour eux la transition idéale (*comme si c'était moi*). Les types de transitions sont placés sur un continuum relatif au niveau d'implication de la personne présentant une DI dans sa propre transition de MDV. La typologie permet de constater que peu de transition de MDV permettent à la personne présentant une DI d'être impliquée dans le processus. Les études sur les transitions vers la vie adulte ont tiré des conclusions semblables en ce qui a trait à l'implication restreinte de la personne présentant une DI dans la planification de sa transition (Bigby & Fyffe, 2009; Shogren & Plotner, 2012).

L'interprétation des résultats permet de déceler des écarts importants entre les politiques et les expériences de soutien à la transition vécues par les intervenants pivots. En effet, les politiques et les missions de services encouragent l'exercice des droits de la personne présentant une DI et de sa famille dans la planification de sa transition. Malgré cela, un seul type de transition de MDV (*préparée*) sur les cinq vécues en CRDITED réunit les conditions favorisant l'implication de la personne et la planification concertée. La transition de type *dernière minute* est la transition la plus fréquente, mais aussi celle où le niveau d'implication de la personne présentant une DI est parmi les plus faibles. Les transitions de types *clé en main* ou *explosive* sont en complète opposition avec les orientations et les engagements politiques, puisqu'elles sont discordantes avec le respect des droits de la personne et de son autodétermination. Ainsi, la majorité des expériences de soutien à la transition vécues par les intervenants pivots s'opposent à la notion de « chez-soi » représentée par le droit de choisir son milieu de vie.

De plus, l'analyse de ces résultats met en lumière certaines des préoccupations des intervenants pivots. La grande majorité des transitions de MDV sont réalisées dans un contexte d'urgence ou de « fausse urgence » leur faisant vivre un fort sentiment d'impuissance. L'organisation des services de transition de MDV et le manque de ressources d'hébergement disponibles influencent le déroulement des transitions de MDV (Cooney, 2002; OPHQ, 2009) et favorisent parfois les transitions temporaires et le relogement. Finalement, les conclusions du chapitre III soutiennent l'importance de la concertation entre les différents acteurs dans la planification de la transition.

Critères de succès de la transition de milieux de vie

Le chapitre IV de la thèse regroupe les critères de succès de la transition de MDV tels qu'identifiés par les participants à l'étude. Il permet de constater que les personnes présentant une DI et les intervenants pivots ont un discours commun en ce qui a trait aux critères généraux de succès de la transition de MDV. Les deux types de répondants accordent une importance semblable à la réponse aux besoins psychologiques et physiques de la personne présentant une DI dans son milieu d'accueil et à la réduction de ses troubles du comportement. Toutefois, l'évaluation du succès de la transition se fait par une appréciation subjective de

l'adaptation de la personne présentant une DI à son milieu d'accueil. Aucun outil de mesure permettant une évaluation objective de la transition n'est utilisé par les personnes présentant une DI ou par les intervenants pivots. L'évaluation de la transition n'est pas encadrée par une procédure d'établissement et est réalisée au cas par cas pour chaque personne présentant une DI. L'analyse des résultats permet néanmoins d'identifier trois dimensions reliées au succès de la transition de MDV : *bien-être psychologique et comportement, santé physique et collaboration*.

Toutefois, un possible paradoxe existant entre les perceptions des acteurs de la transition de MDV dans l'évaluation de son succès fait ressortir l'importance de comprendre ce qui représente, pour chacun d'eux, ces éléments de succès. Les conclusions du chapitre IV rappellent l'importance de mesurer la satisfaction de la personne présentant une DI en s'assurant que les caractéristiques qui évoquent pour elle un véritable « chez-soi » soient présentes dans son environnement d'accueil à court, moyen et long termes.

Regard critique sur la non-actualisation des politiques

Dans notre mission, c'est le client notre raison d'être, c'est la considération pour l'utilisateur, mais je pense que c'est quelque chose qui peut être grandement bonifié en prenant en considération ce que ça va lui faire vivre et en évaluant ses besoins. [...] On nous répète tout le temps : « c'est quoi le besoin de ton usager? ». Nous on répond aux besoins de l'utilisateur, c'est ça la priorité sauf que s'il a un besoin d'être rassuré, s'il a besoin d'être encadré puis qu'on le déracine du jour au lendemain « pif paf! », qu'on fait ça un peu tout croche, bien on ne répond pas aux besoins de l'utilisateur. On vient de lui créer des nouveaux besoins, parce qu'il va vivre de l'anxiété et il va avoir des comportements qui vont ressortir. Je pense qu'il ne faut pas perdre de vue que ce n'est pas un bureau qu'on change de place. Puis en même temps, c'est pour le mieux qu'on fait un déménagement, et des fois c'est super bien, mais en même temps si on prend beaucoup de temps pour l'utilisateur, bien c'est notre retard qui s'accumule dans nos papiers et on se le fait dire : « Tu es en retard dans tes notes! ». OK, je les mets où mes efforts moi là? Je les mets avec l'utilisateur ou je les mets là-dedans?
(Intervenant pivot)

En 2002, un rapport énonçait : « bien que l'intégration physique soit réalisée pour la plupart des personnes présentant une déficience intellectuelle, leur situation en matière d'intégration et de participation sociale dans la communauté n'est certainement pas à la hauteur de leurs aspirations, de leurs droits et des intentions énoncées dans les documents officiels » (Gagnier et al., 2002, p. 2). Plus d'une décennie plus tard, la présente étude suggère que ces préoccupations sont encore actuelles.

Selon la notion du handicap décrite dans les lois et politiques ministérielles, l'inclusion des personnes présentant une DI à la société québécoise dépend en grande partie des efforts déployés pour prévenir et éliminer les situations de handicap (OPHQ, 2009). Les services résidentiels proposés à cette population visent à « offrir la possibilité de se loger adéquatement, selon leurs besoins spécifiques, dans un lieu librement choisi » (OPHQ, 2009, p. 19). L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2003, 2007, 2009, 2011) s'est par ailleurs engagée à faire la promotion et le suivi des pistes d'action proposées dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Or, selon ses propres conclusions, « le manque de ressources compromet la réponse aux besoins essentiels des personnes et de leur famille, et celles-ci sont peu soutenues et peu accompagnées dans leurs démarches pour avoir accès aux services » (OPHQ, 2009, p. 23).

L'interprétation des résultats de la présente étude permet de constater que, malgré les orientations et les engagements politiques quant à l'importance de soutenir les transitions des personnes présentant une DI, il existe un écart important entre les pratiques de transition de MDV et les pratiques souhaitées. Cet écart impose une réflexion critique et profonde sur la façon dont sont appliquées les orientations ministérielles assurant le respect des droits de la personne présentant une DI et de son autodétermination, de l'apport de la famille et des proches, du respect de la notion de « chez-soi » et de la situation complexe des personnes présentant une DI et manifestant un trouble grave du comportement.

État critique du respect des droits et de l'autodétermination

Quand on est en urgence et qu'il faut faire vite, que ça soit parce que c'est un usager qui s'est désorganisé ou que ça soit quand une ressource ferme, il faut trouver le milieu rapidement. Quand on est poussé dans le derrière, c'est sûr que ce n'est pas facilitant, parce qu'on est comme à la course, on n'a pas le temps de bien intégrer notre personne, de bien faire la transition. Quand il faut déménager les usagers dans un milieu pas adapté, ce n'est pas facilitant. On travaille contre nous.
(Intervenant pivot)

Me faire trimbaler d'un bord pis de l'autre, pis que ça marche pas dans les ressources, j'aime pas ça. J'ai hâte de trouver quelque chose de stable, parce que tu commences à t'habituer à une place, oups! Ils te changent de place. Mais moi, j'ai juste hâte de partir, parce que j'aime pas ça ici, la ressource où que je suis.
(Personne présentant une DI)

Les besoins d'accompagnement de la personne présentant une DI dans la planification individualisée et concertée de ses services sont reconnus dans les orientations ministérielles (OPHQ, 2009). Selon les termes de l'OPHQ :

Dans une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille, les priorités sont : généraliser la planification individualisée et coordonnée des services; soutenir l'exercice des rôles familiaux, sociaux et professionnels des familles; rendre accessibles aux personnes handicapées et leur famille des services structurés d'accompagnement. (OPHQ, 2009, p. 27)

L'Office traduit ainsi ses engagements de mettre en place des mesures permettant de mettre les citoyens au cœur des services qui leur sont destinés, ce qui « exige de répondre aux besoins des personnes handicapées et de leur famille dans une perspective qui reconnaît que les personnes handicapées doivent pouvoir exercer des choix et être en contrôle de leur vie » (OPHQ, 2009, p. 26). Or, selon les propos recueillis durant l'étude, les personnes présentant une DI ont rarement l'occasion d'être placées au centre de la démarche de transition de MDV ou d'y avoir des opportunités d'autodétermination. Les différents contextes d'urgence ou de

« fausse urgence » entourant les transitions de MDV ne favorisent pas la mise en place de conditions facilitant leur implication.

La personne présentant une DI n'est pas toujours consultée durant les étapes de la transition, faute de temps ou à cause d'un nombre limité de ressources d'hébergement disponibles (MSSS, 2001b). Elle se retrouve du coup mise en marge d'une dimension importante de sa vie qui peut avoir un grand impact sur son inclusion sociale. Elle est aussi peu souvent directement impliquée dans l'identification d'objectifs permettant l'évaluation du succès de la transition. Pourtant, la double perspective du succès de la transition entre les intervenants pivots et les personnes présentant une DI, vient appuyer l'importance de consulter la personne présentant une DI à toutes les étapes de la transition, incluant celle du suivi post-transition (Henninger & Taylor, 2014). L'implication de la personne dans les démarches qui la concernent ne devrait pas être tributaire de la disponibilité des ressources humaines, financières ou du temps consacrés à la transition. La réussite même de ces démarches est influencée par son niveau d'implication (Argan & Wehmeyer, 2000; Goupil, 2003; Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard, & Danserau, 2003; Kim & Turnbull, 2004; OPHQ, 2003; Ruel et al., 2010; Thoma et al., 2002; Wehmeyer, 2001; Wehmeyer et al., 2007). En excluant la personne présentant une DI des étapes de sa propre transition de MDV, on augmente le risque de vivre un échec et de devoir continuellement recommencer un processus d'adaptation.

La présente étude suscite un questionnement sur ce qui est réellement attendu de la personne présentant une DI quant à son implication et la latitude qui lui est accordée pour faire des choix. Tel que décrit par les participants à l'étude, l'organisation des services de soutien à la transition rend difficile la mise en place de conditions favorisant l'autodétermination de la personne. Qu'en pensent les personnes présentant une DI? L'interprétation des données suggère qu'elles ne considèrent pas leur propre implication dans la transition de MDV comme étant un critère de succès. Elles n'ont pas critiqué leur faible pouvoir de faire des choix durant leur transition de MDV. Leurs discours sont empreints de « ils ont », faisant référence aux intervenants pivots ou à leurs proches. Elles évoquent davantage les décisions et les démarches faites pour elles par les intervenants pivots que des démarches qu'elles ont elles-mêmes effectuées. Les propos recueillis révèlent aussi que les personnes présentant une DI se sentent

peu ou pas concernées dans la planification de leur transition de MDV. Elles semblent recevoir passivement les services prescrits comme elles le faisaient à l'époque de la désinstitutionnalisation (Jourdan-Ionescu et al., 1995).

Il y a alors lieu de se demander jusqu'à quel point les personnes présentant une DI ont conscience du pouvoir qu'elles peuvent exercer sur les décisions qui les concernent et sur leur environnement. Sont-elles satisfaites de leur niveau d'implication? N'ont-elles pas conscience du rôle qu'elles pourraient jouer dans leur transition de MDV? Que signifie cette quasi-absence de référence à leur droit de choisir? Est-ce que les orientations et les engagements politiques sont réalistes? Sont-elles mal informées de leurs droits? Sont-elles soutenues dans leurs aptitudes à prendre des décisions? Leur a-t-on enseigné comment faire? Ces questions sont pertinentes et devraient être étudiées ultérieurement, mais elles demeurent présentement sans réponse et s'inscrivent dans un débat philosophique opposant la responsabilité sociale de protéger les individus vulnérables et le respect de leurs droits (Halpern, 1993; Wong, Clare, Gunn, & Holland, 1999). Cette tension est bien présente lorsqu'il s'agit de transition de MDV.

En effet, l'organisation des services semble réduire les opportunités d'autodétermination durant les transitions de MDV, ce qui incite et encourage parfois des pratiques en porte-à-faux avec les énoncés des politiques (Antaki et al., 2009; Shogren & Plotner, 2012). Comme le soulignait Halpern (1993) lorsqu'il proposait un modèle d'évaluation du succès de la transition vers la vie adulte reposant sur la notion de qualité de vie, il existe une dichotomie entre les besoins personnels et les attentes sociales. Or, « l'adhésion aux orientations fondamentales de la Loi prônant l'autonomie et le libre choix de la personne suppose que le projet de vie de la personne doit avoir priorité sur les préoccupations d'ordre organisationnel [...] et l'octroi des moyens nécessaires à sa réalisation » (OPHQ, 2009, p. 51). Le paradoxe entre ce qui est désiré par l'individu et ce qui est attendu par la société est révélé dans le cadre de l'étude par les intervenants pivots. L'écart rapporté par les participants entre les pratiques de transition de MDV dans les CRDITED et les orientations et les engagements politiques soulève des questionnements quant à leur réalisme.

Que faire si, d'un point de vue strictement extérieur, on considère qu'un MDV n'est pas adéquat pour la personne présentant une DI, parce qu'il ne correspond ni aux normes conventionnées socialement ni aux standards de sécurité, mais qu'elle-même considère sa situation satisfaisante? En traitant cette situation avec une perspective de défense des droits, la reconnaissance de la pleine capacité de la personne à faire des choix lui attribue aussi la capacité de faire des choix qui ne sont pas totalement sécuritaires ou dans la norme (Halpern, 1993). La reconnaissance du droit de choisir implique la reconnaissance du droit de faire de mauvais choix lorsque ceux-ci sont faits en considérant toutes les informations nécessaires et en comprenant bien les conséquences du choix. Cette reconnaissance est une condition préalable de l'évaluation subjective permettant de déterminer la qualité de vie de la personne (Halpern, 1993). Dans une telle situation, les directives de l'OPHQ sont claires : si les choix des personnes handicapées, ceux de leurs familles ou des gestionnaires de service ne concordent pas, sauf dans les situations d'exception prévues dans les législations, ce sont les choix de la personne qui priment (OPHQ, 2009). Si l'évaluation du succès de la transition de MDV doit se faire de manière objective et subjective, elle ne doit pas être la prérogative des individus n'ayant pas de DI. Donc, il est nécessaire d'assumer que tous peuvent faire des choix, peu importe le besoin de soutien qu'ils nécessitent. La quasi-absence d'implication de la personne présentant une DI dans la planification de la transition de MDV est une illustration du retrait de cette reconnaissance du droit de choisir et, plus largement, de la discrimination dont peuvent être victimes les personnes présentant une DI. La frontière est mince entre offrir une trop grande protection à quelqu'un qui n'en a pas besoin, et ainsi bafouer ses droits, ou échouer à protéger une personne trop vulnérable pour éviter de prendre une décision à sa place (Wong et al., 1999). Le processus de transition de MDV ne fait pas exception à cet enjeu.

Faible implication de la famille et des proches

C'est ce qu'on devrait faire, que tout le monde s'assoie ensemble, mais on n'a pas le temps, donc ça se passe plus par téléphone. C'est sûr que ça serait mieux, ça irait mieux si tout le monde s'asseyait ensemble, puis que tout le monde se parlait ce serait plus simple. À cause d'un manque de temps, on ne peut pas faire ça.
(Intervenant pivot)

L'évaluation subjective du succès de la transition de MDV traitée dans le cadre de cette thèse met en relation, et parfois en opposition, la vision des différents acteurs de la transition de MDV. Les transitions de type *préparée* étant peu fréquentes, la transition de MDV se fait régulièrement sans une planification concertée établissant les objectifs à atteindre. Si les conditions dans lesquelles sont réalisées les transitions de MDV rapportées par les participants ne favorisent pas une implication de la personne présentant une DI, il en est de même pour l'implication des familles et des proches. Pourtant, leur apport dans le processus de planification et de coordination des services est reconnu dans les orientations ministérielles (OPHQ, 2009). Celles-ci stipulent clairement que leur point de vue doit être sollicité et pris en compte dans l'évaluation des besoins de la personne, ainsi que dans la planification des services, en s'assurant du plein respect des droits de la personne présentant une DI. Lorsque la planification des transitions est guidée par les politiques sociales, des écarts entre ce que les familles souhaitent et ce que les services publics offrent sont possibles (Betz, 2004; Cooney, 2002; OPHQ, 2009; Umb-Carlsson, 2008), mais ils doivent être reconnus et pris en compte. Encore une fois, un écart important est noté entre les orientations et les engagements politiques et la réalisation des transitions de MDV.

Non-respect de la notion de « chez-soi »

Il y a le manque de places aussi, parce que parfois, il faut vraiment qu'y sorte d'où il est. La seule place que tu sais que ça ne marchera pas, mais faut le mettre là en attendant que dans une autre ressource y'en ait un qui parte s'il a une meilleure place. Puis moi j'ai fait un déménagement en début d'année, tu sais, ils[les gestionnaires des ressources] m'ont dit, s'il faut que ça marche, il faut que tu le transfères parce que ça déboulait. Moi je bougeais le mien, elle pouvait bouger le sien, l'autre bougeait l'autre, l'autre bougeait l'autre, puis l'autre le recevait. C'est des dominos, tu sais, c'est une chaîne aussi, si moi ça fonctionne pas là où je veux mettre le mien, je dis non et il reste ici, puis tous les autres sont pognés avec leurs clients, parce que c'était le mien qui faisait de la place. Ça aussi c'est plate.
(Intervenant pivot)

L'écart entre les pratiques de transition de MDV et les orientations et les engagements politiques est en opposition avec les fondements mêmes des services d'intégration résidentiels. En effet, on constate que les pratiques de transition de MDV rapportées par les personnes présentant une DI et les intervenants pivots s'éloignent de la recherche d'un « chez-soi » promulguée dans les différentes orientations ministérielles. « Il va de soi que la personne doit être en sécurité tant sur le plan physique que psychologique à l'intérieur de la ressource résidentielle dans laquelle elle vit. Son milieu résidentiel doit respecter les caractéristiques considérées comme adéquates pour la population en général » (MSSS, 2001a, p. 15). Mais qu'en est-il de la notion du « chez-soi » pour tous, lorsqu'au final la personne ne peut ni choisir l'endroit où elle réside, ni les gens avec qui elle réside, ni le moment où elle déménage, ni la façon dont le déménagement se fera et, qu'à terme, elle a peu de contrôle sur le moment où elle devra quitter le nouveau MDV?

Les résultats de l'étude suggèrent que l'organisation des services favorise les expériences de transition temporaire et le relogement. Malgré les orientations et les engagements politiques, les expériences de transition de MDV rapportées par les participants ne permettent pas une planification adéquate et rendent presque impossible la réalisation des activités de jumelage et de pairage. Les personnes présentant une DI ont les mêmes aspirations et les mêmes rêves que les individus de la population générale (MSSS, 2006a), mais un décalage réel existe entre leurs désirs et la réalité lorsqu'elles cherchent un MDV. Elles souhaitent, tout comme la population générale, vivre dans un environnement où elles se sentent en sécurité et où elles peuvent développer des liens durables. L'écart entre leurs opportunités de choisir un « chez-soi » et celles des autres individus de la société est abyssal. L'offre de soutien des transitions de MDV est à ce point divergent de la situation recherchée qu'elle risque de créer des besoins non comblés chez cette population.

Situations complexes pour les personnes manifestant des troubles de comportement

Cette étude a été réalisée par l'entremise des CRDITED qui offrent des services aux personnes présentant une DI ayant des problématiques complexes et des besoins spécialisés. En théorie, ce sont ces personnes qui nécessitent le plus de soutien durant les moments de transition, car elles sont le plus à risque de développer des problèmes d'inadaptation sérieux et

d'exclusion sociale. Le cas spécifique des personnes présentant une DI et manifestant un trouble du comportement (TC) pose particulièrement question. Aucune étude n'a été repérée sur le processus de planification de la transition de MDV pour elles. Pourtant, il a été démontré qu'un niveau élevé de problématiques comportementales augmente le risque d'échec de la transition chez les adultes (Beadle-Brown et al., 2007). En conséquence, les personnes présentant une DI et un TC sont appelées à vivre plus fréquemment des transitions de MDV. La présence de comportements destructeurs et d'agressions influence aussi le déroulement et la progression des transitions de MDV en les retardant (Martin & Ashworth, 2010).

Or, en CRDITED, ce sont généralement les milieux résidentiels à assistance continue, offrant une présence constante d'intervenants, qui accueillent les personnes manifestant des TC. La FQCRDITED (2005) reconnaît que les services intensifs d'adaptation et de réadaptation en milieu résidentiel spécialisé, dont font partie les milieux à assistance continue, offrent de l'hébergement de façon temporaire afin de stabiliser la situation de la personne et de la réorienter vers un milieu de vie plus naturel. Il faut reconnaître, encore une fois, que l'organisation des services infère d'importants défis aux intervenants pivots qui soutiennent le déroulement des transitions de MDV. Les individus qui ont le plus grand besoin de soutien sont ceux qui vivent le plus grand nombre de transitions, qui sont le plus souvent placés en milieux d'accueil temporaires et, en conséquence, qui sont le plus souvent confrontés au relogement. Il est urgent de mettre en place un processus de transition incluant une planification adéquate pour ces personnes.

Forces et limites de l'étude

Une des principales forces de l'étude réside dans l'utilisation d'entretiens de groupes. La collecte des données a été réalisée principalement par l'enregistrement du point de vue des participants par rapport à des thèmes ciblés, de leurs propos basés sur leurs histoires personnelles et sur les interactions qu'ils peuvent avoir avec les autres. Elle a permis de créer une discussion et un lieu d'échange autour d'une problématique actuellement peu appuyée dans les écrits scientifiques. Cette méthode a permis une saturation de l'information pour les deux types de participants. Les questions ont été prétestées en entretiens individuels, ce qui a permis de s'assurer que les questions étaient bien construites et qu'elles étaient comprises par

les personnes présentant une DI et les intervenants pivots. Finalement, le haut taux de participation des intervenants pivots et la facilité du recrutement suggèrent que le sujet de l'étude était une préoccupation importante pour eux et touchait leurs réalités.

Par contre, le recrutement des personnes présentant une DI s'est avéré particulièrement difficile, ce qui a fait en sorte que le délai entre les entretiens de groupe et l'expérience de transition, fixé initialement à trois mois, a dû être prolongé. Ce qui a pu faire en sorte de modifier la reconnaissance des expériences. En outre, les entretiens de groupe ont été réalisés auprès de personnes ayant un niveau de fonctionnement élevé, parce qu'elles étaient en mesure de consentir à la recherche de façon libre et éclairée. Elles ne représentent pas l'ensemble population présentant une DI. Notamment, les présents résultats ne reflètent pas la réalité des transitions de MDV des personnes présentant une DI ayant des déficits de communication plus importants.

En raison du manque de temps et de ressources, la méthode n'a pas permis la triangulation de l'information, c'est-à-dire qu'il n'a pas été possible de recourir à un minimum de trois sources d'information convergeant vers le même résultat (Baribeau & Germain, 2010; Massé, 2009; Santiago-Delefosse, 2004). Il aurait été souhaitable de connaître la perspective des parents et des proches des personnes présentant une DI ayant vécu des transitions de MDV ainsi que des gestionnaires des services. La cueillette du point de vue des autres acteurs de la transition, tels que les milieux de départ et d'accueil, aurait aussi été pertinente. Une autre limite de l'étude est l'absence d'informations démographiques qui auraient permis de distinguer certains profils de participants et de regrouper leurs idées. Les résultats de cette étude ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des transitions de MDV vécues en CRDITED.

En rétrospective, il aurait été pertinent d'impliquer les personnes présentant une DI et les intervenants pivots dans la construction du devis de recherche et, plus particulièrement, dans la planification du rôle de chacun des participants dans le projet (Miller et al., 2008).

Implications pour la recherche

Une retombée anticipée de la présente recherche est d'appuyer la pertinence d'utiliser des entretiens de groupe auprès des personnes présentant une DI. L'étude confirme le réalisme de la méthode auprès de cette population, mais certaines mises en garde sont présentées dans l'objectif de soutenir les chercheurs qui souhaiteraient l'utiliser. La présentation de ces éléments vise aussi à encourager d'autres chercheurs à donner la parole aux personnes présentant une DI. Les pistes pour de futures recherches sont aussi présentées.

Mener des entretiens de groupe auprès des personnes présentant une DI

Le choix de faire des entretiens de groupes et de donner la parole aux personnes présentant une DI a été motivé par un souci d'être conséquent avec les politiques d'intervention qui soutiennent l'autodétermination et avec l'idéologie en trame de la thèse. En défendant l'idée selon laquelle tout individu peut apporter une richesse à une réflexion, selon ses capacités, sa connaissance et sa compréhension des enjeux, il était indispensable de connaître le point de vue des personnes présentant une DI sur leurs propres transitions de MDV.

Les entretiens de groupe ont paru être le meilleur moyen de recueillir de l'information, parce qu'ils permettaient aux participants d'échanger entre eux au sujet des expériences vécues. Deux dynamiques ont été observées entre les participants des groupes : l'incitation à approfondir le discours et la validation des propos exprimés (Barr, Mcconkey, & McConaghie, 2003). L'incitation à approfondir le discours a été remarquée lorsque des participants qui avaient exprimé leurs points de vue ont adressé des questions aux autres participants pour connaître leurs expériences ou demander ce qu'ils pensaient. Dans un des groupes, des liens d'amitié entre les membres et une connaissance commune de certaines ressources d'hébergement ont favorisé des échanges sur les expériences vécues. La validation des propos exprimés, observée par les hochements de tête, le contact visuel et les pauses du discours pour écouter les autres, ont permis aux participants d'obtenir une certaine reconnaissance de ce qui a été dit et d'être encouragés à poursuivre leurs propos. Il a été constaté à plusieurs reprises que les participants se sont tournés vers d'autres participants, plutôt que vers l'animatrice, pour

obtenir des encouragements ou de l'approbation. Durant les entretiens de groupe, les propos des uns ont fait émerger les souvenirs chez les autres, même chez ceux qui s'exprimaient plus difficilement.

La méthode a permis d'obtenir des réponses plus complètes aux questions ouvertes, certains participants demandant des précisions à leurs pairs, évitant ainsi que la chercheuse ait à interférer dans les discussions. Les participants ont alors pris parole les uns à la suite des autres, se relançant des questions, les récits des uns trouvant écho chez les autres. Même si la spontanéité des réponses était parfois limitée, en raison de la prise de parole à tour de rôle des participants, tous ont eu l'opportunité de contribuer à la discussion. Il paraît évident que sans le soutien et l'encouragement de leurs pairs, certains points de vue individuels n'auraient pas été entendus. Durant l'un des deux entretiens de groupes, une des participantes a spontanément coanimé quelques instants la rencontre. Elle a elle-même relancé les autres participants afin de connaître leurs opinions sur les sujets abordés et a demandé des précisions sur leurs expériences. Un soutien naturel s'est aussi créé entre une participante se disant malheureuse dans sa ressource résidentielle et une autre lui proposant une place disponible dans une ressource connue.

Mises en garde sur la cueillette de données par entretien de groupe auprès des personnes présentant une DI

Le choix d'une méthode de cueillette de données par entretien de groupe expose les participants à vivre de la désirabilité sociale (Baribeau & Germain, 2010). Étant donné que cette prédisposition est déjà présente chez les personnes présentant une DI (Guillemette & Boisvert, 2003), une importance particulière doit être accordée à créer une dynamique de groupe facilitant les échanges entre les participants en insistant sur les expériences qu'ils ont en commun. En tenant compte des forces, des limites et des déficits des personnes présentant une DI, plusieurs éléments doivent aussi être adaptés lors des entretiens de groupe. Par exemple, un discours narratif plutôt qu'un discours descriptif doit être encouragé lorsque la personne est invitée à préciser sa réponse (Guillemette & Boisvert, 2003). L'animateur doit préconiser la reformulation des questions plutôt que des réponses et l'emploi de sous-

questions courtes et simples, si nécessaire. L'utilisation de matériel visuel permet de clarifier ou de bonifier les questions (Mull & Sitlington, 2003).

Dans le cadre de cette étude, l'animatrice a constaté qu'une alliance plus naturelle s'était créée entre les personnes appartenant à un même groupe d'âge. Durant les deux entretiens de groupes, une filiation dans les échanges s'est créée naturellement entre les participants de 30 ans ou moins, alors que les participants de plus de 40 ans sont restés plus isolés, sans que les autres participants leur adressent des questions (âge estimé puisque les informations démographiques n'ont pas été colligées). Cet élément est à considérer dans la composition de groupes pour des recherches futures.

Mises en garde sur le consentement libre et éclairé

Certains déficits dans les habiletés cognitives et adaptatives des personnes présentant une DI, dont des déficits importants sur le plan de la communication expressive et réceptive, peuvent diminuer leur aptitude à consentir à une recherche de façon libre et éclairée. Ceci peut rendre difficile la compréhension des informations transmises lors d'une demande pour obtenir un consentement et empêcher l'expression efficace de leurs besoins de soutien. Des déficits sur le plan du raisonnement abstrait peuvent aussi influencer leur capacité à donner un consentement libre et éclairé aux services proposés, ce qui rend plus complexe leur participation à un processus décisionnel (Giard & Morin, 2010a). Entre autres, le chercheur qui désire obtenir le consentement d'une personne présentant une DI doit prendre en compte les éléments suivants : la tendance à acquiescer en répondant par l'affirmative aux questions fermées ou à choisir la dernière option d'un choix de réponses, la tendance à la soumission et une propension à la désirabilité sociale (Giard & Morin, 2010a).

Malgré ces difficultés, le chercheur doit savoir que les personnes présentant une DI sont en mesure d'exprimer des choix pour leur propre vie et ce, peu importe leurs limitations. Leur capacité à prendre des décisions varie d'une situation à une autre et dépend beaucoup du contexte. L'évaluation de l'aptitude à consentir à la recherche doit donc être faite en fonction de chacune des personnes et renouvelée à chaque changement de contexte. Puisqu'il n'existe aucun instrument standardisé ou procédure précise pour évaluer l'aptitude au consentement à la recherche des personnes présentant une DI, l'évaluation de leur aptitude à consentir

demeure subjective (Giard & Morin, 2010a). Le rôle principal des proches soutenant les personnes présentant une DI dans une démarche de consentement implique le respect de l'autonomie, des droits et de l'intégrité de la personne tout en la protégeant.

Trois éléments principaux caractérisent le consentement libre et éclairé de la personne : l'obtention des informations nécessaires pour prendre une décision éclairée, le consentement volontaire et l'aptitude de la personne sollicitée (Wong et al., 1999). Ces éléments permettent de distinguer une personne capable de faire des choix pour elle-même, d'une personne qui nécessite que les décisions soient prises pour elle. L'obtention des informations signifie l'obligation de fournir à la personne sollicitée l'ensemble des informations nécessaires pour lui permettre de prendre une décision en toute connaissance de cause (Giard & Morin, 2010a). Le consentement volontaire implique que : 1) la décision soit prise sans manipulation ou influence induite; 2) le participant ait le droit de se retirer en tout temps du projet sans préjudice. L'aptitude suppose que la personne soit jugée apte 1) à comprendre les renseignements donnés; 2) à évaluer les conséquences encourues par sa décision et 3) à donner un consentement qui respecte ses propres valeurs et croyances (Giard & Morin, 2010a).

En résumé, le chercheur devra évaluer l'aptitude de la personne présentant une DI selon les cinq éléments de base suivants : être en mesure de communiquer son choix, de comprendre l'information présentée, de retenir l'information, de comprendre la situation et ses conséquences et de manipuler l'information rationnellement (Wong et al., 1999). Bien que ces critères soient simples, il n'en demeure pas moins difficile d'évaluer la capacité réelle de la personne présentant une DI à consentir. Malgré tout, une personne considérée inapte à consentir à une recherche ne devrait pas être injustement exclue des bénéfices potentiels de sa participation à un projet qui la concerne pour cette seule raison (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2010). Des critères d'inclusion trop sévères ou trop rigoureux risqueraient de priver des personnes présentant une DI de leur droit de donner un consentement libre et éclairé, tandis que des critères trop peu rigoureux seraient susceptibles de mettre à risque certaines personnes vulnérables n'ayant pas les capacités à consentir (Giard & Morin, 2010a). L'évaluation de l'aptitude doit donc tenir compte des risques et bénéfices liés au projet de recherche. Plus la procédure de recherche est invasive ou comporte des

risques, plus le niveau d'aptitude requis devrait être élevé (Fonds de recherche sur la société et la culture, 2002). Les lecteurs souhaitant obtenir plus d'informations sur le consentement libre et éclairé des personnes présentant une DI peuvent consulter le document *Obtenir un consentement à la recherche chez une personne présentant une déficience intellectuelle : Guide destiné aux proches, aux intervenants et aux professionnels* (Giard & Morin, 2010b).

Dans le cadre de la présente recherche, le choix de ne pas inclure de niveaux de DI ou d'intensité de soutien dans les critères de sélection des participants visait à favoriser une évaluation de l'aptitude sur des caractéristiques propres aux capacités requises pour participer à des entretiens de groupes. Préciser un niveau de DI ou une intensité de soutien dans les critères d'exclusion de la recherche aurait possiblement contribué à exclure des participants aptes à participer à la recherche. Le recrutement des personnes présentant une DI s'est fait par l'entremise des intervenants pivots. C'est à eux qu'incombait la responsabilité d'évaluer l'aptitude de la personne présentant une DI et sa capacité à participer à un entretien de groupe. Ce choix de procédure visait l'obtention d'un consentement libre et éclairé à la recherche par l'entremise d'un intervenant avec qui la personne présentant une DI avait développé un lien de confiance et qui possédait la connaissance spécifique sur sa façon de comprendre les informations.

Toutefois, l'évaluation du niveau d'aptitude à consentir à la recherche étant subjective, certains intervenants ont peut-être sous-évalué ou surestimé les aptitudes des personnes présentant une DI auxquelles ils apportent du soutien. Sur les neuf participants présentant une DI, l'aptitude à consentir à la recherche d'une d'entre elles a peut-être été surestimée puisque, durant l'entretien individuel d'ordre général, les réponses du participant n'étaient pas liées aux questions d'entrevue. Les propos de ce participant n'ont d'ailleurs pas été analysés. Par contre, dans au moins un cas, cette procédure a eu des effets non souhaités. Par exemple, un intervenant a refusé de solliciter la participation d'une personne présentant une DI en invoquant qu'elle n'aurait certainement pas envie de parler de sa transition de MDV qui ne s'était pas bien déroulée. Cette décision de l'intervenant pivot a exclu de la recherche une personne qui, au contraire, aurait peut-être appréciée partager son expérience, même difficile, avec des pairs. Cet exemple vient appuyer certaines des conclusions de l'étude quant aux peu

nombreuses occasions d'autodétermination des personnes présentant une DI dans les CRDITED participants. La participation à cette étude représentait une occasion unique de manifester leurs points de vue et de faire preuve d'autodétermination.

Recherches futures

Le phénomène des transitions de MDV est encore peu connu et peu étudié. De nouvelles études devraient être réalisées afin d'en cibler les meilleures pratiques de soutien. D'une part, il serait important de mieux connaître les services résidentiels à travers la province et de créer des banques de données permettant de suivre la fréquence des transitions de MDV en CRDITED et ainsi, de mieux cibler les besoins des établissements. Les prochaines études sur les transitions de MDV devraient viser l'augmentation de données empiriques et l'évaluation de programmes de soutien à la transition (Cobb & Alwell, 2009). Il serait aussi intéressant de connaître les perceptions des intervenants pivots et des personnes présentant une DI sur la même transition afin de déterminer si elles divergent ou non. De nouvelles études devraient sélectionner un échantillon représentatif de la population québécoise afin de refléter la réalité des transitions de MDV dans les CRDITED qui se situent hors de la grande région de Montréal. Il serait intéressant d'étudier les effets des formations à l'autodétermination sur perception et la participation des personnes présentant une DI dans la planification de leurs transitions de MDV.

L'utilisation de la triangulation dans l'élaboration de futurs devis de recherche serait un avantage. Par exemple, des entretiens de groupes pourraient être organisés dans l'objectif de confronter les analyses préliminaires à l'évaluation de nouveaux acteurs de la transition. Les résultats ainsi confrontés à de nouvelles sources d'informations, points de vue ou autres modes de collectes de données permettraient de faire converger des descriptions ou des interprétations semblables ou complémentaires (Sylvain, 2008). De nouvelles entrevues de groupe pourraient aussi permettre de valider et de compléter une démarche commune de construction par l'affirmation de la vraisemblance ou de la dissension de l'analyse des éléments (Sylvain, 2008). Cette démarche réflexive permettrait aux groupes d'orienter et d'élaborer des solutions aux problèmes rencontrés par les participants dans leurs expériences de transition de MDV. De cette façon, l'analyse des résultats formulés par les chercheurs serait

constamment revue et amendée par les participants. Finalement, l'implication des personnes présentant une DI dans la construction du devis de recherche est recommandée (Miller et al., 2008). L'utilisation des entretiens de groupes auprès des personnes présentant une DI devrait plus souvent être envisagée pour étudier des sujets touchant cette population.

Implications cliniques

Les principales retombées cliniques de cette étude sont de : a) identifier des critères potentiels de mesure des résultats des transitions, b) offrir des bases théoriques afin d'instaurer un processus de transition clair favorisant la réussite de la transition, c) décrire les procédures et les pratiques de transition de MDV mises en place dans les CRDITED participants et d) identifier les conditions de succès de la transition de MDV des personnes présentant une DI selon le point de vue des intervenants pivots et des personnes présentant une DI. Dans l'objectif de soutenir le développement des services de transition de MDV en CRDITED, plusieurs recommandations cliniques ont été proposées aux chapitres III et IV. Le tableau I présente une synthèse de ces recommandations.

Il est essentiel de soutenir les agences gouvernementales et les organisations offrant des services directs aux personnes présentant une DI dans le développement de programmes qui répondent à leurs besoins de transition (Halpern, 1993). Ceci doit être réalisé dans une perspective de : 1) planification individualisée; 2) suivi et évaluation des résultats attendus et 3) adaptation et modification des interventions dans l'objectif d'atteindre les résultats escomptés (Halpern, 1993). Pour ce faire, il faut d'abord reconnaître que les besoins de services sont réellement présents et :

replacer les intérêts de la personne au centre de l'action à poser ou de la décision à prendre, tout en assurant un certain "dosage" entre ses besoins et ses désirs, ceux de ses proches, la mission de l'organisation, les principes et les valeurs qui la gouvernent, de même que les connaissances et les ressources disponibles pour actualiser le projet d'aide. (Germain et al., 2009, p. 34)

Il est aussi essentiel de porter un regard global sur la trajectoire de services des personnes présentant une DI afin de considérer la juxtaposition de toutes les transitions auxquelles elles sont confrontées (Beresford, 2004). Il ne faut pas simplement viser le traitement épisodique,

mais plutôt favoriser, le plus rapidement possible, l'identification d'un projet de vie. Ce projet de vie devrait certes inclure les aspirations de la personne quant à son MDV, mais aussi à d'autres éléments tels que les activités de jour, la scolarisation postsecondaire, l'employabilité, les relations sociales, les relations amoureuses, la parentalité, etc. Les rêves et les choix de la personne présentant une DI doivent faire partie d'une planification élaborée en collaboration avec sa famille ou ses proches et soutenue par des intervenants. À cet égard, le Plan de services individualisé constitue un moyen de planification efficace du projet de vie de la personne lorsqu'il est utilisé à son plein potentiel.

Le plan de services est l'instrument permettant d'opérationnaliser la démarche de planification individualisée et coordonnée des services. En ce sens, il permet d'identifier, d'énoncer et de faire un suivi de l'ensemble des besoins de la personne handicapée, des services à dispenser, de ceux effectivement alloués, des besoins non comblés, des démarches devant être effectuées, de l'engagement pris par les établissements ou les organismes, etc. (...) Des efforts concertés de l'ensemble des acteurs concernés sont donc nécessaires pour que les pratiques effectives du plan de services s'inscrivent à l'intérieur des balises fixées par les obligations légales, les politiques et les orientations ministérielles encadrant l'ensemble des services destinés aux personnes handicapées. De plus, cette pratique donne de meilleurs résultats lorsqu'on l'établit dès le départ et non dans des moments de crise. Elle s'avère particulièrement utile pour préparer les transitions importantes de la vie. (OPHQ, 2009, p. 52)

Il faut soutenir les personnes présentant une DI dans la définition de leurs propres objectifs de transition de MDV et dans la planification de ce processus (Halpern, 1993), afin de se donner les réels moyens de réaliser des transitions planifiées de type *préparée* ou *comme si c'était moi*.

Tableau I : Résumé des recommandations cliniques concernant les transitions de milieux de vie

Recommandations
<p>Intégrer la transition de milieux de vie dans un processus clinique explicite plaçant la personne présentant une DI et sa famille au cœur du processus de transition</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Intégrer la planification de la transition de milieux de vie dans un plan de service ou plan de transition ➔ Planifier les démarches de transition de façon concertée dans la recherche d'un niveau de satisfaction pour tous ➔ Offrir suffisamment de temps pour réaliser les activités d'intégration et consulter la personne présentant une DI et sa famille ➔ Structurer les services de transition autour des activités de jumelage et de pairage
<p>Mettre en place les conditions nécessaires à l'émergence de l'autodétermination</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Outiller les personnes présentant une DI à développer leurs habiletés d'autodétermination ➔ Outiller les intervenants pivots à soutenir et développer l'autodétermination des personnes présentant une DI
<p>Planifier les transitions de milieux de vie de façon individualisée</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Analyser les besoins spécifiques de transition pour la personne présentant une DI et pour sa famille ➔ Identifier des objectifs de transition communs élaborés selon le projet de vie de la personne présentant une DI ➔ Offrir un soutien continu flexible avant, pendant et après le déménagement pour répondre aux besoins de la personne présentant une DI selon ses forces et ses difficultés
<p>Évaluer la transition de milieux de vie à court, moyen et long termes selon les objectifs fixés lors de la planification</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Identifier des moyens permettant d'évaluer des éléments appartenant aux dimensions <i>bien-être psychologique et comportement, santé physique et collaboration</i> ➔ Mettre en parallèle l'évaluation objective et subjective de tous les acteurs de la transition

Conclusion

Durant le siècle dernier, les personnes présentant une DI sont passées de l'exclusion à la participation sociale. L'évolution de la conception de la DI a permis la désinstitutionnalisation de ceux qui, jusqu'au milieu du XXe siècle, étaient systématiquement tenus à l'écart. Actuellement, divers types de ressources d'hébergement dans la communauté sont offerts aux personnes présentant une DI et plusieurs transitions de MDV dans la communauté sont vécues chaque année par les personnes recevant des services des CRDITED. Ces changements de milieux d'hébergement peuvent être considérés comme étant des événements majeurs dans la vie de ces personnes; ils nécessitent un accompagnement spécialisé. Pourtant, alors que plusieurs auteurs soulignent l'importance de planifier et d'encadrer les transitions de MDV de ces personnes, peu d'informations sont connues sur les pratiques qui encadrent les processus de transition.

La présente étude vise à établir un portrait des transitions de MDV des personnes présentant une DI dans les CRDITED. Elle a permis d'identifier des écarts, selon le point de vue des personnes présentant une DI et des intervenants pivots, entre les pratiques de transition de MDV souhaitées et les pratiques actuelles. L'utilisation d'entretiens de groupes a permis un contact avec les personnes au cœur des expériences de transition de MDV. Cette méthode offre un apport à la communauté scientifique en étayant l'usage des entretiens de groupe auprès des personnes présentant une DI. Plus largement, l'étude contribue au développement de la participation sociale et au respect des droits et libertés de chaque individu dans les sphères ayant une grande importance dans sa vie.

Bibliographie

- Abbott, S., & Mcconkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*(3), 275-287. doi: 10.1177/1744629506067618
- Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides (2011). Cadre de référence régional sur l'intervenant pivot : Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience. Repéré à http://www.santelaurentides.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Acces_reseau_et_partenaires/Cadre_de_reference_regional_intervenant_pivot.pdf
- Alain, M., & Dessureault, D. (2009). *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5^e éd.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Anadón, M., & Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches Qualitatives, Hors Série*(5), 26-37.
- Antaki, C., Finlay, W. M. L., & Walton, C. (2009). Choices for people with intellectual disabilities: Official discourse and everyday practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(4), 260-266.
- Argan, M., & Wehmeyer, M. L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35*(4), 351-364.
- Barelds, A., Van De Goor, I., Bos, M., Van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(3), 163-172.
- Baribeau, C., & Germain, M. (2010). L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches Qualitatives, 29*(1), 28-49.
- Barr, O., Mcconkey, R., & McConaghie, J. (2003). Views of people with learning difficulties about current and future accommodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society, 18*(5), 577-597. doi: 10.1080/0968759032000097834
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 20*, 437-442.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J. L., Whelton, B., Hutchinson, A., & Skidmore, C. (2006). People with learning disabilities in "out-of-area" residential placements: Reasons for and effects of placement. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(11), 845-856. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00848.x

- Bédard, D., Lazure, D., & Roberts, C. A. (1962). *Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*. Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=f8571bc8ed9d19dc9a35c6bc18d293&PHPSESSID=a6bcf8705e7ff8c33cd699eb71718dd0
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 581-587.
- Betz, C. L. (2004). Transition of adolescents with special health care needs: Review and analysis of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 26, 179-241. doi: 10.1080/01460860490497903
- Betz, C. L. (2007). Facilitating the transition of adolescents with developmental disabilities: Nursing practice issues and care. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 103-115. doi: 10.1016/j.pedn.2006.07.006
- Betz, C. L., & Redcay, G. (2002). Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 129-149. doi: 10.1080/014608602900425 49
- Bigby, C., & Fyffe, C. (2009). Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: What can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability & Society*, 21(6), 567-581. doi: 10.1080/09687590600918032
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 173-188.
- Bouchard, C., & Dumont, M. (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle* (n° 9782550305972). Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Bouck, E. C., & Joshi, G. S. (2014). Transition and students with mild intellectual disability: findings from the national longitudinal transition study-2. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 1-10. doi: 10.1177/2165143414551408
- Boudreault, P. (1990). La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(2), 147-158.
- Browder, D. M., Wood, L., Thompson, J., & Ribuffo, C. (2014). *Evidence-based practices for students with severe disabilities (Document No. IC-3)*. University of Florida, Collaboration for effective educator, development, accountability, and reform center. Repéré à <http://cedar.education.ufl.edu/tools/innovation-configurations/>
- Brown, I. (2007). The transition from school to adult life. Dans I. Brown & M. Percy (dir.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities* (p. 511-525). Toronto, ON: Paul H. Brookes.

- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. Dans P. L. Chinn (dir.), *Nursing research methodology*. Repéré à <http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs>
- Cobb, B. R., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81. doi: 10.1177/0885728809336655
- Cohu, S., Lequet-Slama, D., & Velche, D. (2003). La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites. *Revue française des affaires sociales*, 4, 461-483. Repéré à www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2003-4-page-461.htm.
- Comité régional TÉVA région Laurentides (2007). Cadre de référence : engagement commun des partenaires concernés par la mise en place d'une démarche de transition de l'école à la vie active (TÉVA) pour les élèves handicapés, en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, qui termineront l'école dans les prochaines années. Repéré à www.rcphl.org/telechargement/Teva-Cadre_TEVA.doc
- Conseil de la santé et du bien-être (1998). *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social : document de réflexion*. Québec, QC: Conseil de la santé et du bien-être.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, & Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*.
- Cooney, B. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents, and professionals. *Mental Retardation*, 40(6), 425-435.
- Côté, A., Goupil, G., & Poulin, J.-R. (2010). *La transition au préscolaire d'enfants ayant un retard global de développement ou un trouble envahissant du développement : perceptions et attentes des participants*. Communication présenté à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses. Québec, QC.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- de Grandmont, N. (2010). Historique-Acceptation de la différence dans la société. Perspective historique et éléments réflexifs. Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion sociale. Pistes d'action pour apprendre tous ensemble* (2^e éd.). Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Demers, F. (2010). La tentation de la généralisation : retour réflexif sur cinq focus group. *Recherches Qualitatives*, 29(1), 110-128.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2003). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative inquiry* (2^e éd., p. 1-45). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Deslauriers, J.-P. (2006). La recherche qualitative : une façon complémentaire d'aborder les questions de recherche. Dans S. Bouchard & C. Cyr (dir.), *Recherche psychosociale pour harmoniser recherche et pratique* (2^e éd., p. 407-429). Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Dionne, C., Boutet, M., & Julien-Gauthier, F. (2002). *La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie*. Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Éducation-Montérégie (2013). La transition de l'école à la vie active (TÉVA) : cadre de référence régional Montérégie. Repéré à <http://www.aphrso.org/pdf/teva.pdf>
- Emerson, E., & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17-37.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stravarakaki, C., & First, M. (2007). *Diagnostic manual-intellectual disability: A clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: NADD Press.
- Fonds de recherche sur la société et la culture (2002). *Éthique de la recherche sociale : consentement libre et éclairé, confidentialité et vie privée*. Repéré à http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186005/Orientations_FQRSC_consentement_confidentialite_2002.pdf/a20be0fe-9591-4c3a-89d3-d8bc5014e8ec
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec RIPPH/SCCIDIH.
- FQCRDITED (2005). *Offre de service. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement : 40 ans d'actions*. Repéré à http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2011/10/FQD-0000_Offre_de_Service_INTERIEUR_mar09_V02.pdf
- FQCRDITED (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Montréal, QC: Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.
- FQCRDITED (2014). *Rapport annuel 2013-2014 : à la croisée des chemins*. Repéré à <http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport-annuel-virtuel-2013-2014.pdf>
- Gagnier, J.-P., Proulx, R., & Lachapelle, R. (2002). Participation et changements de rapport en déficience intellectuelle. Dans J.-P. Gagnier & R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. Dans M. J. Tassé & D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 7-21). Boucherville, QC: Gaëtan Morin Éditeur.

- Gascon, H., Morin, P., & St-Pierre, L. (2006). Désinstitutionnalisation et adaptation des adultes présentant une déficience intellectuelle : le cas de l'Hôpital Saint-Julien. Dans H. Gascon, D. Boivert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité* (p. 531-553). Cap-Rouge, QC: Presses Inter Universitaires.
- Gendreau, G., Cormier, J. P., Lemay, L., & Perreault, P. (1995). *Partager ses compétences, un projet à découvrir, tome 1*. Montréal, QC: Éditions Sciences et culture.
- Germain, A., Costo, C., Lapointe, M., Popiel, D., Meilleur, L., Thérault, I., . . . Voisard, R. (2009). *Processus clinique montréalais*. Repéré à http://www.crditedmtl.ca/IMG/pdf_pdf_pdf_processus_clinique_monrealais-2.pdf
- Giard, M.-F., & Morin, D. (2010a). Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle : situation québécoise. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 40-53.
- Giard, M.-F., & Morin, D. (2010b). *Obtenir un consentement à la recherche chez une personne présentant une déficience intellectuelle : guide destiné aux proches, aux intervenants et aux professionnels*. Document inédit.
- Girouard, N. (2014). Mise à jour des Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental—première partie. *Psychologie Québec*, 31(5), 17-19. Repéré à https://www.ordrepsy.qc.ca/pdf/Psy_Qc_Sept2014_ChroniquePP_Mise_a_jour_des_Lignes_directrices_pour_l-evaluation.pdf
- Goupil, G. (2003). Les plans d'intervention, de services et de transition. Dans M. J. Tassé & D. Morin (dir.), *La déficience Intellectuelle* (p. 107-123). Boucherville, QC: Gaëtan Morin.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Boisseau, É., Bouchard, G., & Dansereau, V. (2003). Le plan de transition : la contribution des élèves et des parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14, 39-42.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Garcin, N., & Doré, C. (2002). Parent and teacher perceptions of individualised transition planning. *British Journal of Special Education*, 29(3), 127-135.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26.
- Guimond, M.-P. (2014). *Étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle*. (Université du Québec à Montréal, Montréal).

- Halpern, A. S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59(6), 486-498.
- Hamilton, D., Sutherland, G., & Iacono, T. (2005). Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 839-844.
- Hastings, R. P., Hatton, C., Taylor, J. L., & Maddison, C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(1), 42-46. doi: 10.1111/j.1365-2788.2004.00584.x
- Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2014). Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 98-111. doi: 10.1352/1934-9556-52.2.98
- Hennink, M. M. (2007). *International focus group research: A handbook for the health and social sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hulbert-Williams, L., & Hastings, R. P. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: A critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 883-895. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01110.x
- Individuals with Disabilities Education Act (2006). Repéré à <http://idea.ed.gov/download/finalregulations.pdf>
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L., Gauthier, M., & Rivest, C. (1995). Étude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale des jeunes adultes. Dans S. Ionescu (dir.), *La déficience intellectuelle Tome 2 : pratiques de l'intégration* (p. 125-171). Paris: Éditions Nathan.
- Juhel, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. St-Nicolas, QC: Les Presses de l'Université Laval.
- Kalubi, J.-C., Beaugard, F., & Houde, S. (2008). *Pratiques d'intervention et pratiques novatrices en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Recension d'écrits*. Agence de la Santé et des services sociaux, Université de Sherbrooke. Repéré à http://rneted.com/documents/9/10/recension_ecrits_pratiques_novatrices_DI_TED/pratiques_novatrices_recension_TED/
- Kim, K.-H., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.
- Kim, S., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 35-50. doi: 10.1080/1366825002003275 0

- Krueger, R. A. (1998). *Analyzing & reporting focus group results*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups : A practical guide for applied research*. (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Labbé, L., & Brault-Labbé, A. (2010). *Évaluation de la qualité de vie, projet personnel et plan de transition : comment avoir un projet à l'image de la personne et un plan pour en soutenir la réalisation?* Communication présenté à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. (2003). L'autodétermination. Dans D. Morin & M. J. Tassé (dir.), *La déficience Intellectuelle* (p. 203-214). Boucherville, QC: Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., . . . Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(10), 740-744.
- Lalonde, F., & Lamarche, C. (1993). De l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à la rue Lafontaine. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 103-120.
- Lapointe, A., Soulières, A., Gagné, M., & Longtin, V. (2010). *Le plan de transition, un outil indispensable pour une action planifiée et une mise en place de conditions gagnantes*. Communication présenté à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 65-76.
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2011). *Designing qualitative research*. (5^e éd.). Los Angeles, CA: Sage.
- Martin, L., & Ashworth, M. (2010). Deinstitutionalization in Ontario, Canada: Understanding who moved when. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 167-176.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396.
- Massé, L. (2009). L'évaluation des besoins. Un outil pour la planification. Dans M. Alain & D. Dessureault (dir.), *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale* (p. 73-100). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- McGillivray, J. A., & McCabe, M. P. (2005). The relationship between residence and the pharmacological management of challenging behavior in individuals with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17(4), 311-325. doi: 10.1007/s10882-005-6614-7
- MEQ (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves. Politique de l'adaptation scolaire*. Québec: Ministère de l'Éducation.

- Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A., & Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 150-158.
- Morrisette, J. (2011). Ouvrir la boîte noire de l'entretien de groupe. *Recherches Qualitatives*, 29(3), 7-32.
- MSSS (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-02.pdf>
- MSSS (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
- MSSS (2006a). *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-809-01.pdf>
- MSSS (2006b). *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 - Investir pour l'avenir*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-289-08W.pdf>
- MSSS (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. Repéré à http://www.quebecenforme.org/media/1387/programme_national_de_sante_publicue_2003-2012.pdf
- Mucchielli, A. (1997). Méthodologie d'une recherche qualitative en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 50, 65-70.
- Mull, C. A., & Sitlington, P. L. (2003). The role of technology in the transition to postsecondary education of student. *The Journal of Special Education*, 37(1), 26-32
- Neece, C. L., Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 31-43. doi: 10.1352/2009.47:31-43
- Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 12-26.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. Dans R. B. Kugel & W. Wolfensberger (dir.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (p. 179-195). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- OMS (1993). *Classification internationale des maladies (CIM-10)*. (10^e éd.). Paris: OMS.

- OPHQ (2003). *La transition de l'école à la vie active : rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec*. Drummondville, QC: L'Office.
- OPHQ (2007). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville, QC: L'Office.
- OPHQ (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville, QC. Repéré à www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere
- OPHQ (2011). *La transition des études postsecondaires vers le marché de l'emploi*. Drummondville, QC: L'Office.
- Owen, D. M., Hastings, R. P., Noone, S. J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J., & Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 309-320. doi: 10.1016/j.ridd.2004.01.003
- Owen, K., Hubert, J., & Hollins, S. (2008). Moving home: The experiences of women with severe intellectual disabilities in transition from a locked ward. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 220-226. doi: 10.1111/j.1468-3156.2007.00484.x
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Parlalis, S. K. (2009). Diverse conceptualizations of deinstitutionalization as a barrier to the implementation of discharge policies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (3), 199-211.
- Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: A retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 538-546. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01279.xw
- Paul, M., Ford, T., Kramer, T., Islam, Z., Harley, K., & Singh, S. P. (2013). Transfers and transitions between child and adult mental health services. *British Journal of Psychiatry*, 202, 36-40. doi: 10.1192/bjp.bp.112.119198
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (version électronique J-M. Tremblay^e éd.). Repéré à http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillon_recherche_qual.pdf
- Proulx, J. (2011). *L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Une revue de littérature à l'échelle internationale. Cahiers du LAREPPS (no 11-10)*. Montréal, QC: UQAM. Repéré à http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_logement/Cahier_11-10.pdf

- Ritchie, J., & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice : A guide for social science students and researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ruble, L. A., & Dalrymple, N. J. (1996). An alternative view of outcome in autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 11(1), 3-14.
- Ruel, J., Moreau, A. C., & Bourdeau, L. (2010). *Pour en connaître davantage sur les transitions*. Communication présenté à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Santiago-Delefosse, M. (2004). Évaluer la qualité des publications. Quelles spécificités pour la recherche qualitative? *Pratiques psychologiques*, 10, 243-254.
- Savoie, J. (2013). Guide de transition entre l'école et la vie active (adapté par Diane Bacon). Repéré à http://www.rophcq.com/TEVA/Documents/GU_Guide_TEVA-Octobre2013.pdf
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40, 457-470.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Yeager, M. H. (2010/2011). *Déficience intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien*. (Traduit par D. Morin, 11^e éd.).
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Sermier Dessemontet, R. (2012). *Les effets de l'intégration scolaire sur les apprentissages d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Une étude comparative*. (Université de Fribourg, Fribourg).
- Shogren, K. A., & Plotner, A. J. (2012). Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: Data from the national longitudinal transition study-2. *intellectual and developmental disabilities*, 50(1), 16-30. doi: 10.1352/1934-9556-50.1.16
- Simard, G. (1989). *Animer, planifier et évaluer l'action : la méthode du "Focus group"*. Laval, Qc: Mondia.
- St-Germain, D. (2010). Réflexions sur l'apport de la recherche inductive phénoménologique dans l'instauration d'une culture de sécurité réelle et efficace en contexte de réadaptation. *Recherches Qualitatives*, 29(2), 185-199.
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2010). The transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1), 1-11.

- Tétreault, S. (2010). *Transition : un processus à ne pas négliger*. Communication présenté à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- The National Board of Health and Welfare (2009). *La politique suédoise en faveur des handicapés-services et soins aux personnes atteintes de déficiences fonctionnelles*. Repéré à <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2009-126-189.pdf>
- Thibodeau, Y., & Soulières, A. (2010, 5, 6, 7 novembre 2009). *Parce que transition rime avec préparation*. Communication présenté à Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses, Québec, QC.
- Thoma, C. A., Held, M. F., & Saddler, S. (2002). Transition assessment practices in Nevada and Arizona: Are they tied to best practices? *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17(4), 242-250. doi: 10.1177/10883576020170040701
- Tremblay, M. (2002). De l'exclusion à la participation démocratique des "personnes présentant une déficience intellectuelle". Dans J.-P. Gagnier & R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* (p. 17-38). Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Umb-Carlsson, Ö. (2008). Public special services provided to people with intellectual disabilities in Sweden: A life-span perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 237-244.
- Van der Maren, J.-M. (2010). Notes de chercheurs en méthodologies qualitatives : la maquette d'un entretien. Son importance dans le bon déroulement de l'entretien et dans la collecte de données de qualité. *Recherches Qualitatives*, 29(1), 129-139.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome : Why is it important to children, youth and adults with disabilities? Dans D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (dir.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (p. 15-34). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Assessment in self-determination: Guiding instruction and transition planning. *Assessment for Effective Intervention*, 26(4), 41-49. doi: 10.1177/073724770102600405
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. L., & Lachapelle, Y. (2006). Autodétermination proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel. Dans H. Gascon, D. Boivert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité* (p. 531-553). Cap-Rouge, QC: Presses Inter Universitaires.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Garner, N. W., & Lawrence, M. (2007). Self-determination and student transition planning knowledge and skills: Predicting involvement. *Exceptionality*, 15(1), 31-44. doi: 10.1080/09362830709336924

- Wolfensberger, W. (1972). The principle of normalization and its implications to psychiatric services. *American Journal of Psychiatry*, 127(3), 291-297.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.
- Wong, J. G., Clare, I. C. H., Gunn, M. J., & Holland, A. J. (1999). Capacity to make health care decisions: Its importance in clinical practice. *Psychological Medicine*, 29, 437-446.
- Woodman, A. C., Mailick, M. R., Anderson, K. A., & Esbensen, A. J. (2014). Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. *American Journal on Intellectual and Developmental disabilities*, 119(6), 495-515. doi: 10.1352/1944-7558-119.6.496
- Wullink, M., Veldhuijzen, W., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., Metsemakers, J. F., & Dinant, G.-J. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. *BMC Family Practice*, 10(82). doi: 10.1186/1471-2296-10-82

Annexe A

Grille d'animation des entretiens de groupe pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

**Grille de l'animateur des entretiens de groupe auprès des personnes recevant
des services des CRDITED**

Présentation (5 minutes)

Bonjour à tous, mon nom est _____, je travaille _____. Aujourd'hui, je vais animer notre groupe de discussion.

Je vous présente _____ qui va prendre des notes et vérifier que l'enregistreuse fonctionne bien quelques fois durant la rencontre.

Merci d'être venus aujourd'hui et d'accepter de participer au groupe de discussion.

L'entrevue de groupe d'aujourd'hui fait partie d'une recherche qui s'intéresse aux expériences de déménagement des personnes qui reçoivent des services en CRDITED. Vous êtes ici parce que vous avez tous vécu un déménagement dans les 3 derniers mois.

Durant notre discussion, nous allons parler de votre expérience de déménagement. Vous allez parler 1) de l'aide reçu durant votre dernier déménagement; 2) de ce qui vous a le plus aidé; 3) de ce que vous avez trouvé plus difficile et 4) de ce qui fait qu'un déménagement est réussi.

Je vais vous poser des questions et vous allez répondre une seule personne à la fois pour que je puisse entendre tout le monde. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous êtes plusieurs et chacune de vos expériences est unique, toutes vos idées sont intéressantes. Durant notre discussion, c'est possible que j'aie à vous arrêter pour donner la chance à tous de parler et pour avoir assez de temps pour parler de tous les sujets.

Dans le rapport écrit à la fin de ma recherche, vos noms vont être gardés secrets et personne ne va pouvoir vous reconnaître (pas même votre intervenant). Je vais mettre des chiffres à la place de vos noms. Je vous demande aussi de garder secret ce qui est dit par les autres durant la discussion. Votre participation est volontaire et vous pouvez sortir du groupe à tout moment. Nous allons être ensemble pour un peu plus d'une heure.

Est-ce que vous avez des questions sur ce qui va se passer aujourd'hui dans le groupe?

Introduction (5 minutes)

On va commencer par se présenter à tour de rôle en nommant notre nom, notre activité de jour, l'endroit où on habite présentement et l'endroit où on habitait avant. Je vais commencer :

Comme je l'ai dit tout à l'heure, mon nom est ____ et mon activité de jour est mon travail au _____. J'ai déjà déménagé plusieurs fois et maintenant j'habite le même appartement depuis ____ ans. Avant, j'habitais _____.

À votre tour (tour de table pour la présentation des participants).

Maintenant, nous allons commencer notre discussion en parlant de votre dernier déménagement. Celui dont vous avez parlé lors de votre présentation.

THÈME 1 : Aide reçu lors du déménagement (15 minutes maximum)

Durant un déménagement, il y a beaucoup de choses à faire et à penser et votre intervenant est souvent là pour vous aider. Je veux savoir quelles sont les choses qui ont été faites par votre intervenant et par vous pour préparer votre dernier déménagement.

- 1.1 Racontez-moi ce que vous avez fait pour préparer votre déménagement?
 - 1.1.1. Qui vous a dit que vous alliez vivre un déménagement?
 - 1.1.2. Comment avez-vous choisi l'endroit où vous vivez maintenant ou qui vous a aidé à choisir?
 - 1.1.3. Comment la date de votre déménagement a été choisie ou qui vous a aidé à la choisir?
 - 1.1.4. Comment avez-vous déplacé vos choses d'un endroit à l'autre?
- 1.2 Racontez-moi ce que votre intervenant a fait pour vous aider à préparer votre déménagement?
- 1.3 Racontez-moi ce que votre intervenant a fait pour vous le jour de votre déménagement?
- 1.4 Après le jour de votre déménagement, racontez-moi ce que votre intervenant a fait pour vous aider?

Résumé de la discussion par l'animateur : Résumer les questions et les réponses.

Si j'ai bien compris _____

Y a-t-il des choses que j'ai oubliées ou mal comprises?

THÈME 2 : Ce qui vous a le plus aidé (15 minutes maximum)

Un déménagement est un moment important qui peut être stressant, mais qui peut aussi nous faire vivre de belles choses. *(l'animateur présente la ligne du temps pour préciser le contexte temporel de chaque question)*

- 2.1 Qu'est-ce qui vous a le plus aidé pendant la préparation de votre déménagement?
 - 2.1.1 Quelle aide de la part de votre intervenant a été la plus utile?
- 2.2 Qu'est-ce qui vous a le plus aidé le jour de votre déménagement?
 - 2.2.1 Quelle aide de la part de votre intervenant a été la plus utile?
- 2.3 Qu'est-ce qui vous a le plus aidé pour vous sentir bien après votre déménagement?
 - 2.3.1 Quelle aide de la part de votre intervenant a été la plus utile?

Résumé de la discussion par l'animateur : Résumer les questions et les réponses.

Si j'ai bien compris_____

Y a-t-il des choses que j'ai oubliées ou mal comprises?

THÈME 3 : Ce qui a été plus difficile (15 minutes maximum)

Comme je l'ai dit plus tôt, un déménagement est un moment important dans la vie. Il peut nous faire vivre de belles choses, mais aussi nous faire vivre certaines expériences moins aimées ou plus difficiles. *(l'animateur présente la ligne du temps pour préciser le contexte temporel de chaque question)*

- 3.1 Racontez-moi ce que vous avez trouvé plus difficile pendant votre déménagement?
 - 3.1.1 Racontez-moi ce que vous avez trouvé plus difficile pendant la préparation de votre déménagement?
 - 3.1.2 Racontez-moi ce que vous avez trouvé plus difficile pendant la journée de votre déménagement?
 - 3.1.3 Racontez-moi ce que vous avez trouvé plus difficile les jours suivants votre déménagement?
 - 3.1.4 Racontez-moi ce que vous trouvez difficile maintenant que plusieurs jours se sont passés depuis votre déménagement?

3.2 Qu'est-ce qui pourrait être mieux si vous aviez à déménager de nouveau?

(Relance : qu'est-ce qui rendrait un nouveau déménagement plus facile? OU Qu'est-ce qui aurait rendu le déménagement que vous venez de vivre plus facile?)

Résumé de la discussion par l'animateur : Résumer les questions et les réponses.

Si j'ai bien compris_____

Y a-t-il des choses que j'ai oubliées ou mal comprises?

THÈME 4 : Réussite du déménagement (15 minutes maximum)

Maintenant, je vous demande de penser à votre déménagement et de me dire s'il a été réussi ou non.

Donnez une note à votre expérience de déménagement. Vous avez le choix entre très bon, bon, moyen ou pas bon. (*l'animateur présente le graphique illustrant la position des choix*)

4.1 Quelle note donnez-vous à votre déménagement? Pourquoi?

4.2 Quelle note pensez-vous que votre intervenant donne à votre déménagement? Pourquoi?

Résumé de la discussion par l'animateur : Résumer les questions et les réponses.

Si j'ai bien compris_____

Y a-t-il des choses que j'ai oubliées ou mal comprises?

Conclusion

Nous avons parlé de tous les sujets prévus. Avez-vous des choses à ajouter, que vous n'avez pas dites encore, pour m'aider à comprendre ce que vous avez vécu lors de votre déménagement?

Nous vous remercions encore une fois d'avoir participé à ce groupe de discussion.

Annexe B

Grille d'animation des entretiens de groupe pour les intervenants pivots

Grille de l'animateur des entretiens de groupes auprès des intervenants pivots

Présentation (10 minutes)

Bonjour à tous, mon nom est _____, je travaille présentement _____ et ma principale fonction aujourd'hui sera d'animer notre groupe de discussion.

Je vous présente _____ qui sera responsable de prendre des notes et de s'assurer du fonctionnement technique de l'appareil d'enregistrement.

Je vous remercie d'être présents et d'avoir accepté de participer à ce groupe de discussion.

L'entrevue de groupe que nous réaliserons aujourd'hui s'inscrit dans le cadre d'une recherche qui s'intéresse aux procédures et aux pratiques professionnelles qui favorisent l'intégration de la personne recevant des services des CRDITED dans les ressources d'hébergement de la communauté.

Vous avez été invités à faire partie de ce groupe parce que vous avez tous, en tant qu'intervenants pivot, accompagné une personne recevant des services de votre établissement durant une transition de milieux de vie lors de la dernière année.

Nous ne sommes pas des experts des sujets que nous allons aborder ensemble, nous sommes intéressés à votre point de vue.

Nous vous encourageons à vous exprimer librement sur les différents thèmes. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions que nous allons vous poser.

Nous ne cherchons pas le consensus entre les participants, mais l'expression de vos opinions.

Vous n'avez pas à parler à tour de rôle dans un ordre précis, mais pour faciliter l'enregistrement, il serait préférable qu'une seule personne parle à la fois. Durant notre discussion, il est possible que j'aie l'obligation de vous arrêter afin d'accorder la chance à tous de s'exprimer et afin que nous respections le temps accordé à chacun des thèmes.

Votre participation étant entièrement volontaire, vous pouvez l'interrompre à tout moment.

Dans le rapport qui sera produit dans le cadre de cette recherche, les propos seront anonymes (vos noms ne seront pas cités) et présentés comme étant le point de vue d'un groupe d'intervenants pivots en CRDITED en omettant les informations susceptibles de vous identifier.

Je vous invite maintenant à prendre connaissance des différentes définitions des termes que nous allons aborder aujourd'hui :

Les **transitions de milieux de vie** réfèrent à tout changement de milieux d'hébergement dans la communauté, excluant les transitions où le milieu d'accueil est un milieu hospitalier. La transition de milieux de vie réfère à un processus continu qui s'engage dès le moment où un changement de milieu d'hébergement est prévu et qui se termine lorsque la personne est intégrée dans son nouveau milieu. Les termes « avant », « pendant » et « après » seront utilisés dans le contexte de cette recherche pour désigner les différentes phases de ce processus.

Les **procédures** de transition font référence à une marche à suivre, écrite et établie par un CRDITED, faisant état d'un ensemble de formalités et de démarches à accomplir pour effectuer une transition de milieux de vie.

Les **pratiques** de transition de milieux de vie se réfèrent à tout comportement lié à l'application, à l'exécution et à la mise en action de règles énoncées dans un processus établi par une organisation ou toutes actions exécutées par l'intervenant pivot pour faciliter la transition de milieux de vie.

Afin de mieux comprendre les termes dont il est question ici, permettons-nous une analogie avec le voyage. Dans un voyage, votre itinéraire pour vous rendre de la maison à votre lieu de vacances rêvé se réfère aux procédures, alors que votre façon de conduire votre voiture et d'utiliser l'itinéraire prévu réfère à vos pratiques.

Lors de cette discussion nous souhaitons recueillir vos propos liés à votre expertise, à vos opinions et à vos expériences professionnelles sur les 5 thèmes suivants soit : 1) les procédures de transition, 2) les pratiques de transition, 3) les critères de réussite, 4) les facteurs facilitant et 5) les facteurs faisant obstacle à la transition de milieux de vie. Un maximum deux heures sera accordé à nos échanges.

Avez-vous des questions concernant le déroulement de la rencontre?

Je vous invite maintenant à vous présenter à tour de rôle en nommant votre prénom, en précisant le programme dans lequel vous travaillez.

THÈME 1 : Procédures écrites de transition de milieux de vie (15 minutes maximum)

Telles que définies lors des notes d'introduction, les procédures réfèrent au « mode d'emploi » de vos pratiques. Si nous nous rappelons notre analogie, il est question ici de votre plan ou de votre itinéraire de voyage. Nous allons donc commencer notre discussion en parlant des procédures générales de transition de milieux de vie.

1.1 Existe-t-il des procédures écrites pour encadrer vos pratiques de transition de milieux de vie et quelles sont-elles?

1.1.1 Sous quelle(s) forme(s) sont-elles présentées? (processus clinique, aide-mémoire)

1.1.2 Comment vous sont-elles accessibles? (cartable de déménagement, intranet)

1.2 Existe-t-il certaines circonstances où les procédures écrites ne peuvent pas être appliquées et quelles sont ces circonstances?

1.2.1 Appliquez-vous des procédures différentes en fonction des caractéristiques des personnes recevant des services des CRDITED et quelles sont ces caractéristiques?

1.2.2 Y a-t-il d'autres facteurs qui influencent votre décision d'appliquer ou non les procédures de transition de votre établissement?

Résumé de la discussion par l'animateur : Si j'ai bien compris _____

Y a-t-il des éléments que j'ai oubliés ou mal compris?

Dans ce qui vient d'être nommé, quelle est la chose la plus importante selon vous pour comprendre les procédures écrites de transition en vigueur dans votre établissement?

Y a-t-il des choses que vous voulez ajouter avant de passer au prochain thème?

THÈME 2 : Pratiques de transition de milieux de vie (25 minutes maximum)

De nombreuses étapes sont réalisées par les intervenants pivots lors des transitions de milieux de vie des personnes recevant des services des CRDITED. La prochaine section cherche à qualifier et à mettre de l'avant le travail accompli pour soutenir la personne dans sa transition. Les pratiques de transition réfèrent aux actions. Dans notre analogie du voyage, rappelons-nous que les pratiques

correspondent à votre façon de conduire et d'utiliser votre itinéraire, les pratiques représentent toutes vos actions.

2.1 Quels moyens sont utilisés pour soutenir une personne présentant une déficience intellectuelle durant une transition de milieux de vie?

2.1.1 Quelles étapes suivez-vous pour soutenir la personne qui change de milieu d'hébergement?

2.1.1.1 Quelles actions faites-vous durant la préparation de la transition? (évaluation des besoins, choix du milieu, présentation, visites)

2.1.1.2 Quelles actions faites-vous le jour du déménagement? (bagages, location de camion, fête de départ)

2.1.1.3 Quelles actions avez-vous faites les jours suivants le déménagement? (fête d'arrivée, évaluation, rencontre)

2.2 Bien qu'il soit parfois difficile de favoriser la participation de la personne présentant une déficience intellectuelle durant une transition de milieux de vie, par exemple par manque de temps ou parce que les caractéristiques de la personne rendent sa mobilisation difficile, quels sont les moyens que vous utilisez pour impliquer la personne présentant une déficience intellectuelle dans le processus de transition qui la concerne?

2.2.1 Quels sont les facteurs qui influencent votre décision d'impliquer la personne dans le processus de transition?

Résumé de la discussion par l'animateur : En résumant_____

Y a-t-il des éléments que j'ai oubliés ou mal compris?

Sur ce qui vient d'être nommé, quelle est la chose la plus importante selon vous par rapport aux pratiques de transition de milieux de vie?

Y a-t-il des choses que vous voulez ajouter avant de passer au prochain thème?

THÈME 3 : Critères de réussite de la transition (25 minutes)

Nous discuterons maintenant avec vous des critères de réussite d'une transition de milieux de vie. En vous remémorant vos expériences de transition, pensez à la façon dont vous jugez de ses résultats.

3.1 Quels critères vous permettent de qualifier une transition comme étant réussie?

3.1.1 Quel(s) critère(s) concernent la personne présentant une déficience intellectuelle elle-même?

3.1.2 Quel(s) critère(s) concernent l'intervenant pivot?

3.1.3 Quel(s) critère(s) concernent les ressources? (*accueil ou départ*)

3.1.4 D'autre(s) critère(s) concernent d'autres acteurs ou d'autres aspects de la transition? (*la famille*)

3.2 De quelle(s) façon(s) évaluez-vous qu'une transition de milieux de vie est réussie? (*évaluation standardisée, grilles de cotation, entretiens avec la ressource d'accueil, avec l'utilisateur, etc.*)

Résumé de la discussion par l'animateur : Dans la thématique que nous venons d'aborder, vous avez nommé plusieurs critères de réussite d'une transition, en voici quelques exemples_____

Y a-t-il des éléments que j'ai oubliés ou mal compris?

Dans ce qui vient d'être nommé, quelle est la chose la plus importante, selon vous, pour juger qu'une transition est réussie ou non?

Y a-t-il des choses que vous voulez ajouter avant de passer au prochain thème?

THÈME 4 : Facteurs facilitant la transition de milieux de vie (20 minutes maximum)

Maintenant que nous avons identifié certains critères de réussites, passons aux facteurs facilitant la réussite de la transition.

4.1 Quels sont les facteurs qui facilitent la transition de milieux de vie réussie?

4.2 Quels facteurs assurent la mise en œuvre de vos pratiques de transition de milieux de vie?

4.2.1 Y a-t-il des facteurs en lien avec des conditions administratives?

4.2.2 Y a-t-il des facteurs en lien avec des conditions humaines ou personnelles?

Résumé de la discussion par l'animateur : Les principaux facteurs facilitant la transition que vous avez nommés sont_____

Y a-t-il des éléments que j'ai oubliés ou mal compris?

Dans ce qui vient d'être nommé, qu'est-ce qui facilite le plus une transition?

Y a-t-il des choses que vous voulez ajouter avant de passer au prochain thème?

THÈME 5 : Facteurs faisant obstacle à la transition de milieux de vie (25 minutes maximum)

Passons maintenant aux facteurs faisant obstacle à la réussite de la transition.

5.1 Quels sont les facteurs qui font obstacle aux transitions de milieux de vie réussies?

5.2 Quels facteurs nuisent à la mise en œuvre de vos pratiques de transition de milieux de vie?

5.2.1 Y a-t-il des facteurs en lien avec des conditions administratives?

5.2.2 Y a-t-il des facteurs en lien avec des conditions humaines ou personnelles?

5.3 Qu'est-ce qui pourrait améliorer le processus de transition de milieux de vie?

5.3.1 Pour l'intervenant pivot?

5.3.2 Pour la personne qui reçoit des services?

5.3.3 Pour la ressource d'accueil?

5.3.4 Pour la ressource de départ?

5.3.5 Pour d'autres acteurs ou d'autres aspects de la transition?

Résumé de la discussion par l'animateur : Si j'ai bien compris _____

Y a-t-il des éléments que j'ai oubliés ou mal compris?

Dans ce qui vient d'être nommé, quel est le principal obstacle aux transitions selon vous?

Y a-t-il des choses que vous voulez ajouter avant de passer au prochain thème?

Conclusion

Nous avons fait le tour des différents thèmes à aborder durant notre discussion. Avant de terminer notre rencontre, avez-vous des choses à ajouter ou à clarifier pour bien comprendre les transitions de milieux de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle?

Nous vous remercions encore une fois d'avoir participé à ce groupe de discussion.

Annexe C

**Formulaire de consentement à la recherche pour les
personnes présentant une déficience intellectuelle**

Regards croisés sur les transitions de milieux de vie : points de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants pivots

Responsable du projet

Qui? Véronique Longtin, psychoéducatrice

Où? Étudiante au doctorat à l'Université de Montréal

Qu'est-ce que je fais?

Je m'occupe de toute la recherche : j'anime les groupes de discussion, j'écris ce que vous dites, je regroupe les idées de tous les groupes, je les analyse et, à la toute fin, je partage les résultats.

Objectif général du projet

Ce que je veux faire :

- Connaître votre expérience de déménagement.
- Connaître ce qui aide et ce qui n'aide pas lorsque les personnes déménagent.
- Demander l'avis des personnes qui reçoivent des services des CRDITED et l'avis des intervenants.

Votre participation

Ce que vous ferez :

Vous participerez à une discussion de groupe avec 5 autres personnes recevant des services d'un CRDITED; vous pourrez répondre à mes questions.

De quoi va-t-on parler?

Vous allez parler 1) de l'aide reçu durant votre dernier déménagement; 2) de ce qui vous a le plus aidé; 3) de ce que vous avez trouvé plus difficile et 4) de ce qui fait qu'un déménagement est réussi.

Combien de temps?

Une rencontre de 1 heure environ.

Est-ce que la rencontre va être enregistrée?

Oui, par une enregistreuse (seulement la voix et sans vidéo) pour que l'on puisse écouter et écrire exactement ce que vous avez dit.

Ça se passe où? Dans une salle de votre centre de réadaptation (CRDITED).

Est-ce que vous serez payé?

Vous ne serez pas payé pour participer à cette recherche.

Avantages liés à votre participation à la recherche

Il n'y a pas d'avantage direct, mais votre participation aidera les chercheurs à mieux connaître vos opinions et vos besoins.

Inconvénients liés à votre participation à la recherche

Il n'y a pas d'inconvénient, sauf le temps pour la rencontre et votre déplacement, mais certaines personnes peuvent être mal à l'aise de dire leurs opinions devant un groupe.

Droit d'arrêter votre participation sans problème

- Vous participez à la recherche seulement si vous le voulez.
- Que vous participiez ou ne participiez pas, cela ne va pas changer dans les services que vous recevez du CRDI.
- Vous pouvez arrêter n'importe quand sans avoir à dire pourquoi.

Confidentialité des données

- Vos réponses à l’entrevue et toutes les informations que vous allez me dire resteront secrètes, sans que quelqu’un puisse savoir que c’est vous qui me l’avez dit.
- Les autres participants au groupe seront prévenus de ne pas répéter ce que vous allez dire, mais je ne peux pas les obliger à garder le secret.
- Vos réponses seront écrites dans un ordinateur sans votre nom et avec un code secret.
- C’est seulement moi qui aurai le code secret.
- Vos réponses seront seulement écoutées par l’assistante qui travaille sur la recherche et par moi.
- Vos réponses ne seront pas utilisées pour autre chose que cette recherche.
- Vos réponses seront gardées pendant 5 ans, à l’Université de Montréal, dans un local fermé à clé.
- Après 5 ans, vos réponses seront détruites.
- Il se peut que certaines personnes des comités d’éthique de la recherche demandent à voir vos réponses pour être sûres que tout s’est bien passé.

Partage et publication des résultats de la recherche

- Après la recherche, je vais présenter les résultats à d’autres personnes (chercheurs, intervenants, parents, public).
- Quand je vais présenter mes résultats, je ne vais jamais mentionner votre nom.
- En signant ce formulaire, vous acceptez que vos réponses soient présentées aux autres (chercheurs, intervenants, parents, public), à condition qu’ils ne puissent pas savoir qui vous êtes.
- Si vous le voulez, vous pourrez avoir les résultats de la recherche.

Personnes à contacter

- Si vous avez des questions pendant la recherche, vous pouvez appeler
Véronique Longtin : 000-000-000, poste 0000
- Si vous avez une plainte par rapport à la recherche, vous pouvez appeler la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CRDITED :
*Mme*** : 000-000-0000 ou par courrier électronique au ****
- Pour toute question sur vos droits ou votre participation à la recherche, vous pouvez appeler
*Mme*** : 000-000-0000, poste 000*

Important

En acceptant de participer à cette étude, vous gardez tous vos droits. Les chercheurs et les institutions impliqués gardent leurs responsabilités légales et professionnelles.

Si vous êtes intéressé par cette recherche

Allez à la page **5** de ce document et :

- Signez à l'endroit indiqué;
- Ajoutez le numéro de téléphone pour vous joindre;
- Remettez le coupon à la personne qui vous fait signer ou retournez-le dans l'enveloppe-réponse.

Merci de votre attention.

Véronique Longtin, ps.éd.
École de psychoéducation, Université de Montréal
Courriel : *****
Téléphone : (000) 000-0000, poste 0000

RÉPONSE

J'accepte de participer au groupe de discussion portant sur ma dernière expérience de déménagement pour améliorer la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le numéro de téléphone où il est possible de me joindre est : _____

Les heures ou moments qui me conviennent le mieux pour qu'on me téléphone sont : _____

Mon nom

Ma signature

Date

Témoin au consentement

Je certifie avoir été témoin de la signature de ce document par le participant. Les explications que j'ai fournies et mes réponses aux questions étaient compréhensibles pour le participant. J'ai expliqué les désavantages de la participation, de même que les règles de confidentialité. À titre de témoin, je confirme que le participant a accepté librement de participer au projet.

Nom du témoin

Signature du témoin

Date

Déclaration du chercheur

Moi, Véronique Longtin, certifie que toutes les informations se retrouvant dans le présent formulaire sont véridiques, que je répondrai aux questions du participant au meilleur de ma connaissance et qu'il aura la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à garantir le respect de la confidentialité selon les énoncés du présent document.

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED). Ce dernier assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Le certificat a été émis le

Annexe D

**Formulaire de consentement à la recherche pour les
intervenants pivots**

INFORMATIONS ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Entretien de groupe auprès des intervenants pivots

Titre du projet :

Regards croisés sur les transitions de milieux de vie : points de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants pivots.

Responsables du projet :

Véronique Longtin, ps.éd., doctorante à l'École de psychoéducation, Université de Montréal
Sous la direction de

Sarah Dufour, Ph.D., professeure, École de psychoéducation, Université de Montréal

Diane Morin, Ph.D., professeure, Département de psychologie et titulaire de la Chaire de recherche en déficience intellectuelle et trouble du comportement, Université du Québec à Montréal

1. But et objectifs du projet de recherche

Le but de la recherche est de dresser un portrait des transitions de milieux de vie dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement (CRDITED) selon le point de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle et des intervenants pivots.

Plus spécifiquement, cette étude exploratoire vise à faciliter le développement de meilleures pratiques de transition. Les objectifs de la recherche sont :

- a) Présenter un portrait des procédures de transition de milieux de vie
- b) Identifier les pratiques professionnelles de transition de milieux de vie des intervenants pivots en CRDITED
- c) Identifier les critères de réussite de la transition de milieux de vie selon les points de vue des intervenants pivots et des personnes présentant une DI
- d) Identifier les facteurs facilitant ou faisant obstacle à la réussite des transitions
- e) Identifier l'écart entre les pratiques souhaitées, selon les points de vue des intervenants pivots et des personnes présentant une DI, et les pratiques actuelles.

2. Nature de votre participation

Vous êtes invité à participer à cette recherche parce que vous avez accompagné une personne recevant des services d'un CRDITED lors d'une transition de milieux de vie durant la dernière année. Dans le cadre de la recherche, votre contribution consiste à participer à un entretien de groupe avec 5 autres intervenants pivots ayant aussi une expérience de soutien de transition de milieux de vie. Nous voulons documenter votre expérience de transition et connaître les actions que vous avez réalisées dans le cadre des transitions effectuées dans

votre pratique professionnelle. La discussion de groupe aura lieu dans un des points de services de votre établissement et sera enregistrée sur bande audio. Elle sera d'une durée de deux heures. Il y aura une seule rencontre.

3. Avantages à participer à la recherche

Vous n'aurez aucun avantage personnel ni de compensation financière pour votre participation à la recherche.

Toutefois, par votre participation vous contribuerez à dresser un portrait de ce qui se fait actuellement au Québec lors des transitions de milieux de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Vous contribuerez aussi au développement de meilleures pratiques de transition par l'identification de conditions gagnantes pour soutenir une transition de milieux de vie. Vous aurez la possibilité de partager et de faire connaître votre expérience.

4. Inconvénients à participer à la recherche

À notre connaissance, le fait de participer à cette étude ne comporte aucun préjudice. Il est toutefois possible que vous viviez un malaise à divulguer vos préoccupations et opinions par rapport aux services offerts par votre établissement.

5. Confidentialité

- L'entretien de groupe sera enregistré sur mode audio pour faciliter la transcription et l'analyse qualitative du contenu. Le verbatim de l'entretien de groupe sera lu uniquement par l'équipe de recherche.
- Nous ne pouvons pas garantir la confidentialité ou l'anonymat des propos émis en présence des autres intervenants lors de la discussion de groupe bien que ceux-ci s'y seront engagés.
- Toutefois, seuls les chercheurs et les assistants de recherche auront accès aux données enregistrées et transcrites servant à l'analyse. Vos noms seront substitués par des codes alphanumériques et seront gardés sous clé dans un local fermé à clé situé à l'Université de Montréal.
- Dans le rapport qui sera produit dans le cadre de cette recherche et lors d'activités scientifiques (congrès, articles, conférences), vos propos seront dénominalisés (vos noms ne seront pas cités) et présentés comme étant le point de vue d'un groupe d'intervenants pivots en CRDITED en omettant les informations susceptibles de vous identifier.
- Les données recueillies et les verbatim de l'entretien seront conservés dans un ordinateur protégé par un mot de passe et situé dans un local barré de l'Université de Montréal pour une période de cinq ans suivant le dépôt de la thèse. Délai après lequel les données seront détruites.

- L'accès aux données pourrait être autorisé aux comités d'éthique à la recherche conjoint des CRDITED à des fins de contrôle du projet. Le projet pourrait être interrompu pour différentes raisons.

6. Participation volontaire et clause de responsabilité

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre d'accepter ou non d'y participer et de vous retirer en tout temps, sans préjudice, et sans avoir à fournir d'explication. Vous n'avez qu'à en aviser la chercheuse verbalement ou par écrit.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

7. Suivi du projet et informations supplémentaires

Vous pouvez, à toutes les étapes de la recherche, obtenir des informations supplémentaires et suivre l'évolution de la recherche en communiquant avec Véronique Longtin, par téléphone au 000-000-0000, poste 0000 ou par courriel au *****.

8. Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Pour toute question relative à vos droits et recours ou à votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Mme ***, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED au numéro suivant : 000-000-0000, poste 000 ou par courrier électronique : *****.

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter ****, commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services au CRDITED ****, au numéro suivant : 000-000-0000 ou par courrier électronique : *****

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED). Ce dernier assurera le respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Le certificat a été émis le

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Les informations précédentes vous ont été présentées afin que vous puissiez connaître le but et le déroulement de la recherche afin de vous aider à prendre une décision éclairée face à votre participation. Vous devez avoir pris le temps de lire soigneusement toutes les pages du document et vous assurer que vous comprenez bien toutes les informations qu'il contient avant de signer le formulaire de consentement.

Je reconnais que :

- Ma participation est volontaire. Je peux me retirer en tout temps sans donner d'explication.
- Aucune indemnité compensatoire ne me sera versée pour ma contribution.
- Ma décision de participer ou de ne pas participer n'affectera en rien les services de mon établissement.
- Tous les renseignements personnels que je fournirai seront traités de façon anonyme et mon identité ne sera jamais divulguée.
- Les données seront détruites cinq ans après le dépôt de la thèse ou après les publications.
- J'ai pu poser mes questions et j'ai obtenu les renseignements nécessaires pour comprendre la nature de ma participation à ce projet.
- Une copie de ce formulaire de consentement m'a été remise.
- Je sais que je peux contacter la personne responsable du projet pour obtenir des réponses à mes questions au 000-000-0000, poste 0000 ou par courriel au *****

Je reconnais avoir lu le présent formulaire. Je comprends l'information qui m'a été donnée. J'ai eu assez de temps pour penser à ma décision. Je peux donner un consentement éclairé.

Après avoir pris connaissance de ces déclarations, j'accepte librement de participer à ce projet et j'ai bien compris que je peux me retirer n'importe quand sans que cela me cause de préjudice.

Nom du participant	
Signature du participant	Date

Je soussignée, Véronique Longtin, atteste que toutes les informations contenues dans ce document sont véridiques et que le projet de recherche respectera les règles qui y sont énoncées. Je m'engage à garantir le respect de la confidentialité selon les énoncés du présent document.

Signature

Date